

NORMES DE QUALITÉ

Soins palliatifs

Soins destinés aux adultes
atteints d'une maladie grave

MISE À JOUR 2024

Réseau ontarien
des
soins palliatifs



Portée de cette norme de qualité

La présente norme de qualité porte sur les soins palliatifs destinés aux adultes atteints d'une maladie grave, ainsi qu'à leur famille et à leurs partenaires de soins. Elle se penche sur l'offre de soins palliatifs dans tous les milieux de soins, dans toutes les disciplines de santé et dans tous les secteurs de la santé. Cette norme renferme des renseignements d'ordre général sur les soins palliatifs, qui s'appliquent à tous les problèmes de santé. Les soins palliatifs peuvent s'avérer bénéfiques pour les personnes atteintes d'une maladie grave et leurs partenaires de soins, dès le diagnostic de cette première, et ce, jusqu'à la fin de sa vie et durant la période de deuil.

Une maladie grave est un problème de santé qui peut entraîner la mort de la personne qui en est atteinte et qui peut nuire à sa capacité d'effectuer des activités de la vie quotidienne ou à sa qualité de vie, ou qui exerce une pression excessive sur les partenaires de soins¹. Les soins palliatifs visent à atténuer la douleur et la souffrance ressenties par la personne malade et à améliorer sa qualité de vie.

D'autres normes de qualité propres à certains problèmes de santé traitent des soins palliatifs, notamment celles consacrées à l'[insuffisance cardiaque](#)² et à la [maladie pulmonaire obstructive chronique](#)³.

Bien que cette norme de qualité renferme des renseignements qui pourraient s'appliquer aux nourrissons, aux enfants et aux jeunes, il est envisagé d'élaborer une norme de qualité distincte sur les soins palliatifs pour ces populations. Ce document ne traite pas de l'aide médicale à mourir, même si les personnes qui choisissent d'y recourir devraient tout de même se voir prodiguer des soins palliatifs de grande qualité. Les professionnels de la santé sont tenus de gérer toutes les demandes d'aide médicale à mourir conformément aux attentes établies par leurs ordres de réglementation respectifs. Ils doivent notamment les consulter s'ils souhaitent obtenir de plus amples renseignements et des conseils sur l'aide médicale à mourir.

Qu'est-ce qu'une norme de qualité?

Les normes de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour des conditions ou des processus où il y a de grandes variations dans la façon dont les soins sont dispensés ou où il y a des écarts entre les soins fournis en Ontario et les soins que les patients devraient recevoir. Objectifs :

- Aider les patients, les familles et les partenaires de soins à savoir ce qu'ils doivent demander relativement aux soins;
- Aider les professionnels de la santé à savoir quels soins ils devraient offrir, sur la base de données probantes et d'un consensus d'experts;
- Aider les organismes de soins de santé à mesurer, à évaluer et à améliorer leur rendement en matière de soins aux patients.

Les normes de qualité et les guides du patient qui les accompagnent sont élaborées par Santé Ontario, en collaboration avec les professionnels de la santé, les patients et les partenaires de soins de l'Ontario.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez contacter QualityStandards@OntarioHealth.ca.

Énoncés de qualité pour améliorer les soins : Résumé

Ces énoncés de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les adultes atteints d'une maladie grave.

Énoncé de qualité 1 : Détermination et évaluation des besoins

Les besoins en matière de soins palliatifs des personnes atteintes d'une maladie grave sont déterminés à un stade précoce grâce à une évaluation exhaustive et holistique.

Énoncé de qualité 2 : Accès opportun au soutien aux soins palliatifs

Les personnes présentant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Énoncé de qualité 3 : Planification préalable des soins – mandataire spécial

Les personnes atteintes d'une maladie grave savent qui est leur futur mandataire spécial. Elles participent avec leur mandataire spécial à des discussions régulières sur leurs volontés, leurs valeurs et leurs croyances, afin qu'il se sente habilité à participer au processus de consentement aux soins de santé le cas échéant.

Énoncé de qualité 4 : Objectifs des discussions sur les soins et du consentement

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ou leur mandataire spécial discutent avec leur équipe interprofessionnelle de soins de santé de leurs objectifs de soins pour les aider à prendre des décisions éclairées concernant leurs soins. Ces discussions axées sur les valeurs visent à bien comprendre la maladie et les options de traitement afin que le patient ou son mandataire spécial dispose de l'information requise pour accorder ou refuser d'accorder le consentement au traitement.

Énoncé de qualité 5 : Programme de soins personnalisés centrés sur les personnes

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs collaborent avec leur fournisseur de soins primaires et d'autres professionnels de la santé afin de concevoir un programme de soins personnalisés centrés sur la personne qui est régulièrement passé en revue et mis à jour.

Énoncé de qualité 6 : Gestion de la douleur et des autres symptômes

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs doivent voir leur douleur et les autres symptômes gérés de façon efficace, en temps opportun.

Énoncé de qualité 7 : Aspects psychosociaux des soins

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent un soutien psychosocial afin de satisfaire leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels.

Énoncé de qualité 8 : Éducation des personnes atteintes d'une maladie grave, des mandataires spéciaux, des familles et des partenaires de soins

Les personnes atteintes d'une maladie grave, leur futur mandataire spécial, leur famille et leurs partenaires de soins sont éduqués au sujet des soins palliatifs et sont renseignés sur les ressources et les services de soutien mis à leur disposition.

Énoncé de qualité 9 : Soutien des partenaires de soins

Les familles et les partenaires de soins des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs se voient offrir une évaluation continue de leurs besoins et accorder l'accès à des ressources, à des soins de relève et à du soutien au moment du deuil, conformément à leurs préférences.

Énoncé de qualité 10 : Transitions en matière de soins

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs vivent une transition harmonieuse en matière de soins qui est coordonnée efficacement entre les différents établissements et fournisseurs de soins de santé.

Énoncé de qualité 11 : Milieux de soins et lieu du décès

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs, leur mandataire spécial, leur famille et leurs partenaires de soins ont des discussions régulières sur les milieux de soins et le lieu de décès qu'elles ont choisis pour leur décès avec leurs professionnels des soins de santé.

Énoncé de qualité 12 : Soins interprofessionnels en équipe

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent les soins intégrés de la part d'une équipe interprofessionnelle, bénévoles compris.

Énoncé de qualité 13 : Éducation des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles

Les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles possèdent les connaissances et les compétences nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs de qualité.

Table des matières

| | |
|--|----|
| Portée de cette norme de qualité..... | 2 |
| Qu'est-ce qu'une norme de qualité? | 2 |
| Énoncés de qualité pour améliorer les soins : Résumé | 4 |
| Résumé des mises à jour 2024..... | 8 |
| Justification de la nécessité de cette norme | 9 |
| Mesure à l'appui de l'amélioration..... | 10 |
| Énoncé de qualité 1 : Détermination et évaluation des besoins..... | 12 |
| Énoncé de qualité 2 : Accès opportun au soutien aux soins palliatifs..... | 15 |
| Énoncé de qualité 3 : Planification préalable des soins – mandataire spécial | 17 |
| Énoncé de qualité 4 : Objectifs des discussions sur les soins et du consentement | 21 |
| Énoncé de qualité 5 : Programme de soins personnalisés centrés sur les personnes | 24 |
| Énoncé de qualité 6 : Gestion de la douleur et des autres symptômes | 26 |
| Énoncé de qualité 7 : Aspects psychosociaux des soins | 29 |
| Énoncé de qualité 8 : Éducation des personnes atteintes d'une maladie grave, des mandataires spéciaux, des familles et des partenaires de soins | 32 |
| Énoncé de qualité 9 : Soutien des partenaires de soins | 34 |
| Énoncé de qualité 10 : Transitions en matière de soins | 36 |
| Énoncé de qualité 11 : Milieux de soins et lieu du décès..... | 38 |
| Énoncé de qualité 12 : Soins interprofessionnels en équipe | 41 |
| Énoncé de qualité 13 : Éducation des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles | 43 |
| Appendice 1 : À propos de cette norme de qualité | 46 |
| Appendice 2 : Glossaire | 48 |
| Appendice 3 : Valeurs et principes directeurs..... | 50 |
| Remerciements | 52 |
| Références | 54 |
| À propos de nous | 58 |
| À propos du Réseau ontarien des soins palliatifs..... | 58 |

Résumé des mises à jour 2024

En 2023-2024, nous avons réalisé un examen des données probantes existantes pour tenir compte des lignes directrices cliniques et des évaluations des technologies de la santé publiées ou actualisées depuis la publication initiale de cette norme de qualité en 2018. Cette mise à jour s'inscrit dans les données cliniques probantes les plus récentes et dans la pratique clinique actuellement exercée en Ontario. Voici un résumé des changements apportés à la norme de qualité dans son ensemble :

- Mise à jour des liens, des références secondaires et des sources de données, le cas échéant
- Modification de la mise en page pour la faire correspondre au style de mise en page et à l'image de marque actuels de Santé Ontario
- Révision des ressources connexes (p. ex., guide du patient, napperon, diaporama sur les domaines d'amélioration, spécifications techniques) pour tenir compte des changements apportés à la norme de qualité et les faire correspondre au style de mise en page et à l'image de marque actuels de Santé Ontario
- Mise à jour de la section Portée de la norme de qualité afin d'y inclure des renseignements sur d'autres normes de qualité propres à un problème de santé traitant des soins palliatifs, y compris celles consacrées à l'[insuffisance cardiaque](#)² et à la [maladie pulmonaire obstructive chronique](#)³
- Mise à jour des données figurant dans la section Justification de la nécessité de cette norme, du diaporama sur les domaines d'amélioration et des tableaux de données à l'aide des renseignements fournis par le Réseau ontarien des soins palliatifs (organisme relevant de Santé Ontario)
- Mise à jour de la terminologie importante :
 - Modification de la population cible, passant ainsi des *personnes atteintes d'une maladie évolutive limitant leur espérance de vie* aux *personnes atteintes d'une maladie grave*, conformément aux commentaires du Réseau ontarien des soins palliatifs, à la [Loi de 2020 sur les soins de compassion](#)⁴ et au [Cadre ontarien pour les soins palliatifs](#)¹
 - Remplacement du terme *pluridisciplinaire* par le terme *interprofessionnel* pour cadrer avec les termes employés dans les documents sur la formation interprofessionnelle et la pratique collaborative de l'Organisation mondiale de la Santé⁵ et de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario⁶, et dans un souci d'harmonisation de la terminologie dans le domaine de la collaboration interprofessionnelle⁷
 - Remplacement du terme *aidant* par le terme *partenaire de soins* pour cadrer avec la terminologie privilégiée par Santé Ontario

Voici un résumé des changements apportés aux énoncés de qualité :

- Énoncé de qualité 1 : Ajout de la définition du terme *maladie grave*
- Énoncés de qualité 4 et 12 : Ajout de la définition des termes *équipe interprofessionnelle de soins de santé* et *équipe interprofessionnelle* pour cadrer avec les définitions de l'organisation Interprofessional Research Global⁷ et de l'Organisation mondiale de la Santé⁵, respectivement. Dans l'énoncé de qualité 4 seulement, suppression de la définition des termes *famille* et *aidant*
- Énoncé de qualité 10 : Ajout d'une mention de la norme de qualité intitulée [Transitions entre l'hôpital et la maison](#)⁸

Justification de la nécessité de cette norme

Les soins palliatifs font référence à l'atténuation de la douleur et à l'amélioration de la qualité de vie et des conditions du décès, au moyen d'une approche holistique^{1,9}. Ils abordent les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques du patient, ainsi que ses attentes, ses espoirs et ses peurs. Ces soins aident les personnes atteintes d'une maladie grave et leur famille à se préparer pour les choix de fin de vie, le processus de mort, ainsi que le deuil et le sentiment de perte, en plus de les gérer^{9,10}. Les soins palliatifs ne sont pas uniquement axés sur les soins de fin de vie; une approche palliative des soins peut être adoptée dès le diagnostic d'une maladie grave. Les patients peuvent obtenir des soins palliatifs au moment de recevoir un traitement actif pour leur maladie.

Malgré les bienfaits évidents des soins palliatifs, il existe de nombreuses lacunes sur le plan de leur prestation en Ontario, notamment leur accès. Sur les 103 400 personnes résidant dans la collectivité qui sont décédées en Ontario en 2021-2022, environ 67 700 (65 %) ont reçu des services de soins palliatifs au moins une fois au cours des 12 derniers mois de leur vie, et un tiers (33,8 %) ont fait l'objet de visites médicales à domicile, de soins palliatifs à domicile, ou les deux dans les 90 derniers jours de leur vie (Outil de profils régionaux et rapport de synthèse sur le rendement, Réseau ontarien des soins palliatifs, 2023). L'obtention de soins palliatifs à domicile a été associée à une réduction de 50 % de la probabilité de mourir à l'hôpital¹⁰⁻¹². De surcroît, plus de la moitié (53,2 %) des personnes qui sont décédées en Ontario ont dû se précipiter au service d'urgence au cours du dernier mois de leur existence en 2021-22 (Rapport de synthèse sur le rendement, Réseau ontarien des soins palliatifs, 2023).

Le fait qu'on soit ou non en mesure de mourir là où on le souhaite illustre les lacunes qui existent au niveau de la prestation de soins palliatifs dans l'ensemble de la province. Dans le cadre de sondages à l'intention des patients et des aidants, la majorité indiquent qu'ils préféreraient mourir à domicile^{10,12}. Et pourtant, sur les quelque 117,400 personnes qui sont décédées en 2021-22, 49,2% d'entre elles sont mortes à l'hôpital³ (Rapport de synthèse sur le rendement, Réseau ontarien des soins palliatifs, 2023). Un accès accru aux soins palliatifs à domicile et une augmentation des visites de médecins à domicile pourraient réduire le nombre de personnes qui décèdent à l'hôpital¹³.

L'équité constitue également un enjeu majeur dans la prestation des soins palliatifs. En 2022-2023, les personnes résidant dans les quartiers affichant les niveaux de privation matérielle les plus élevés (une des composantes de l'indice de marginalisation) étaient moins susceptibles de faire l'objet de visites médicales à domicile et/ou de services de soins palliatifs à domicile au cours des 90 derniers jours de leur vie (23,1 %) que les personnes résidant dans les quartiers affichant les niveaux de privation matérielle les plus faibles (32,3 %) (Rapport de synthèse sur le rendement, Réseau ontarien des soins palliatifs, 2023).

Au-delà de cette question d'équité, il faut aussi offrir des soins adaptés sur le plan culturel pour répondre aux divers besoins de tous les Ontariens. On entend, entre autres, l'accès aux soins palliatifs culturellement appropriés et sécuritaires dans tous les villes et villages et en région éloignée, à l'intention de tous les groupes culturels, religieux et linguistiques, ainsi que des populations vulnérables¹⁴.

Les 13 énoncés de qualité qui composent cette norme de qualité sont fondés sur les meilleures données probantes disponibles et guidés par le consensus expert des fournisseurs de soins de santé et des personnes qui ont vécu l'expérience. Les énoncés fournissent une orientation sur les domaines cernés par le Réseau ontarien des soins palliatifs et le groupe de travail sur la norme de qualité des soins palliatifs à titre de facteurs ayant un potentiel élevé d'améliorer la façon dont les soins palliatifs sont actuellement fournis. Chaque énoncé comporte des indicateurs d'accompagnement pour aider les fournisseurs et les organismes de soins de santé à mesurer la qualité des soins qu'ils offrent, et inclut des détails sur la façon dont une prestation efficace peut améliorer les soins palliatifs et la qualité de vie pour les personnes atteintes d'une maladie grave, leur famille, leurs partenaires de soins, les fournisseurs de soins de santé et les services de santé en général.

Mesure à l'appui de l'amélioration

Santé Ontario a collaboré avec le Réseau ontarien des soins palliatifs pour harmoniser les mesures sélectionnées pour cette norme de qualité avec les initiatives de mesure provinciales.

Le groupe de travail sur la norme de qualité « Soins palliatifs : Soins destinés aux adultes atteints d'une maladie grave » a cerné 4 indicateurs généraux pour la surveillance des progrès en matière d'amélioration des soins destinés aux adultes atteints d'une maladie grave en Ontario.

Indicateurs pouvant être mesurés à l'aide de données provinciales

- Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins au cours des 12 derniers mois, des 3 derniers mois et du dernier mois de leur vie :
 - Services de soins à domicile (tous les services de soins à domicile et de soins palliatifs à domicile)
 - Visites à domicile des fournisseurs de soins de santé (à l'heure actuelle, seules les visites à domicile des médecins sont quantifiables)

- Soins palliatifs de fin de vie (à l’heure actuelle, ils ne sont pas quantifiables à l’échelle provinciale; ils le sont seulement à l’échelle locale)
- Pourcentage de personnes ayant effectué une ou plusieurs visites imprévues au service d’urgence dans les 12 derniers mois, les 3 derniers mois et le dernier mois de leur vie
- Pourcentage de décès survenus dans les lieux suivants :
 - Hôpitaux
 - Service de soins de courte durée
 - Service d’urgence
 - Service de soins continus complexes
 - Service de réadaptation
 - Service de soins palliatifs (à l’heure actuelle, ils ne sont pas quantifiables à l’échelle provinciale; ils le sont seulement à l’échelle locale)
 - Foyers de soins de longue durée
 - Collectivité (cela peut englober le domicile, les établissements de soins palliatifs, les maisons de retraite et les résidences avec services d’assistance)
- Pourcentage de personnes ayant reçu des soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui ont attribué la note Excellent aux soins reçus au cours des 12 derniers mois, des 3 derniers mois et du dernier mois de leur vie

Mesures à l’échelle locale

Vous devriez évaluer la qualité des soins palliatifs que vous offrez aux gens. Vous devriez également assurer le suivi de vos propres efforts d’amélioration de la qualité. Il peut être possible de mesurer les indicateurs ci-dessus à l’aide de vos propres dossiers cliniques. Vous pourriez également devoir recueillir des données supplémentaires.

De plus, chaque énoncé de qualité de la présente norme est accompagné d’au moins un indicateur. Ces indicateurs visent à orienter l’évaluation des efforts d’amélioration de la qualité liés à la mise en œuvre de l’énoncé concerné.

Énoncé de qualité 1 : Détermination et évaluation des besoins

Les besoins en matière de soins palliatifs des personnes atteintes d'une maladie grave sont déterminés à un stade précoce grâce à une évaluation exhaustive et holistique.

Sources : Institute for Clinical Systems Improvement, 2020¹⁵ | National Institute for Health and Care Excellence, 2015¹⁶ | National Institute for Health and Care Excellence, 2019¹⁷ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011¹⁸ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2020⁶

Définitions

Maladie grave : Une maladie grave est un problème de santé qui peut entraîner la mort de la personne qui en est atteinte et qui peut nuire à sa capacité d'effectuer des activités de la vie quotidienne ou à sa qualité de vie, ou qui exerce une pression excessive sur les partenaires de soins¹. Le cancer, la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, l'insuffisance cardiaque, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, les maladies rénales et la cirrhose du foie sont des exemples de maladies qui doivent faire l'objet de soins palliatifs¹⁹. Les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent également profiter d'une approche palliative.

Besoins en matière de soins palliatifs : Ces besoins peuvent être n'importe lequel des nombreux besoins (physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques ou spirituels) du patient, et ce, à toute étape de la maladie. Les soins palliatifs visent à aider les gens à atteindre leur meilleure qualité de vie possible en dépit de leur maladie grave.

Détermination précoce : Les besoins en matière de soins palliatifs peuvent être cernés dès le diagnostic d'une maladie grave. Les soins palliatifs ne sont pas limités à l'étape de fin de vie et ne sont pas restreints à des maladies ou à des troubles particuliers.

Évaluation exhaustive et holistique : On entend par là l'examen complet des domaines de soins associés à la maladie et au deuil, notamment^{6,18,20} :

- La gestion de la maladie
- Les besoins physiques
- Les besoins psychologiques
- Les besoins sociaux
- Les besoins culturels
- Les besoins juridiques
- Les besoins éthiques

- Les besoins spirituels
- Les besoins pratiques
- Les besoins en fin de vie
- Les besoins à la suite d'une perte ou du deuil

Parmi les outils validés servant à l'évaluation, on compte l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton et l'échelle de performance pour soins palliatifs. L'évaluation exhaustive et holistique tient compte du contexte socioculturel du patient, et les évaluations initiales devraient comprendre des questions sur sa langue maternelle et sa langue de préférence.

Justification

Les soins palliatifs ciblent le patient et sa famille, ainsi que l'amélioration de sa qualité de vie tout au long de sa maladie, et non uniquement à la fin de sa vie^{21,22}. Il ne faut en aucun cas retarder la mise en œuvre des soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie grave si elles ont des besoins physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels pendant le traitement.

Les critères généraux permettant d'identifier les personnes qui tireraient profit de soins palliatifs sont les suivants : diagnostic d'une maladie grave, la progression de la maladie, le déclin fonctionnel, la présence de douleur ou d'autres symptômes, ou d'autres effets sur leurs besoins quels qu'ils soient^{15,19}. L'évaluation exhaustive et holistique susmentionnée permet aux professionnels de la santé de cerner les besoins physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques et spirituels des personnes atteintes d'une maladie grave, de leur famille ou de leurs partenaires de soins, et les services nécessaires à la satisfaction de ces besoins. La mise en œuvre des soins palliatifs n'est pas déterminée par le pronostic; elle peut aussi bien être amorcée dès le diagnostic d'une maladie grave que pendant le traitement de cette maladie¹⁵.

Cette évaluation peut être réalisée par tout membre compétent de l'équipe interprofessionnelle de soins de santé (voir l'énoncé de qualité 4). Après l'évaluation initiale, les besoins en matière de soins palliatifs devraient être régulièrement réévalués parce qu'ils peuvent évoluer au fil du temps.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Votre équipe de soins devrait évaluer la nature des soins palliatifs et des soutiens dont vous avez besoin :

- Ses membres devraient vous poser des questions sur votre santé physique et mentale, votre système de soutien et tout autre besoin que vous croyez avoir, afin de comprendre comment ils peuvent le mieux répondre à vos besoins.
- Ils devraient évaluer votre douleur et tout autre problème de santé, et les gérer rapidement et efficacement.

- Ils doivent évaluer votre mieux-être mental, affectif, social, culturel et spirituel.
- Ils doivent interroger les membres de votre famille et vos partenaires de soins sur le type d'aide dont ils ont besoin.

Pour les cliniciens

Évaluer les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale afin de déterminer si elles pourraient tirer profit des soins palliatifs. Réaliser et documenter une évaluation exhaustive holistique qui tienne compte du diagnostic, de la progression de la maladie, du déclin fonctionnel, de la présence de douleur ou d'autres symptômes, et d'autres effets sur les besoins du patient quels qu'ils soient. L'évaluation devrait être répétée régulièrement.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place dans tous les contextes de soins de santé pour permettre aux cliniciens de déterminer et d'évaluer les besoins en matière de soins palliatifs, notamment l'accès aux outils de dépistage ou d'évaluation et l'accès en temps opportun aux soins palliatifs.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes qui présentent des besoins en matière de soins palliatifs et pour lesquelles on a réalisé une évaluation documentée de ces besoins, y compris les besoins physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques et spirituels
- Nombre de jours entre la réception des premiers services de soins palliatifs et le décès
- Données prouvant l'adoption à l'échelle locale d'outils permettant :
 - de cerner les personnes ayant besoin de soins palliatifs;
 - d'évaluer leurs besoins.

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 2 : Accès opportun au soutien aux soins palliatifs

Les personnes présentant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Source : National Institute for Health and Care Excellence, 2019¹⁷

Définition

Soutien aux soins palliatifs : Le soutien aux soins palliatifs consiste en des conseils, des ressources, des traitements et d'autres formes d'aide fournis par l'équipe de soins afin de satisfaire les besoins en matière de soins palliatifs. Le soutien devrait être culturellement pertinent et prendre de nombreuses formes, notamment un appel téléphonique avec un infirmier autorisé, un numéro de téléphone à composer lorsque la douleur ou les autres symptômes ne sont pas bien gérés, ou la visite à domicile d'un fournisseur de soins primaires ou de soins palliatifs.

Justification

Les personnes atteintes d'une maladie grave peuvent avoir des besoins complexes qu'il faut satisfaire par l'offre de conseils, de ressources, d'un traitement ou de soutien; et ces besoins peuvent changer au fil du temps²³. Les besoins des personnes atteintes d'une maladie grave (et ceux de leur famille et de leurs partenaires de soins) se manifestent souvent le soir, la nuit ou en fin de semaine. Le soutien aux soins palliatifs devrait être disponible lorsque le patient en a besoin, en tout temps, de jour comme de nuit. Le soutien approprié aux soins palliatifs est déterminé en fonction des besoins individuels et ne signifie pas nécessairement des soins ou des services continus 24 heures sur 24.

Il est donc important qu'une équipe interprofessionnelle de soins compétente offre aux patients, aux familles et aux partenaires de soins des services de soutien coordonnés et intégrés en matière de soins palliatifs afin de répondre à leurs besoins²³. Grâce à l'éducation en matière d'établissement de la capacité, les besoins peuvent être satisfaits par la prestation de soins palliatifs de niveau primaire par les fournisseurs de soins primaires. Certains besoins complexes en matière de soins palliatifs peuvent nécessiter des consultations et le soutien entre cliniciens (soins partagés) ou peuvent nécessiter une plus grande participation ou un transfert accru aux équipes spécialisées en soins palliatifs. Toutes les personnes, peu importe leur diagnostic, leur pronostic ou leur emplacement, devraient, en tout temps, être en mesure d'accéder à des soutiens aux soins palliatifs appropriés en fonction de leurs besoins.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Le soutien aux soins palliatifs devrait être disponible pour vous au moment où vous en avez besoin, de jour comme de nuit.

Pour les cliniciens

S'assurer que les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place afin que les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs puissent les recevoir le cas échéant, et ce, à toute heure du jour ou de la nuit.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Disponibilité locale du soutien aux soins palliatifs (selon la définition ci-dessus) qui soit accessible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7
- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui déclarent être en mesure d'obtenir du soutien communautaire aux soins palliatifs, y compris après les heures régulières, le cas échéant

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 3 : Planification préalable des soins – mandataire spécial

Les personnes atteintes d'une maladie grave savent qui est leur futur mandataire spécial. Elles participent avec leur mandataire spécial à des discussions régulières sur leurs volontés, leurs valeurs et leurs croyances, afin qu'il se sente habilité à participer au processus de consentement aux soins de santé le cas échéant.

Sources : Institute for Clinical Systems Improvement, 2020¹⁵ | National Institute for Health and Care Excellence, 2015¹⁶ | National Institute for Health and Care Excellence, 2019¹⁷ | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014²⁴

Définitions

Planification préalable des soins : La planification préalable des soins est continue et dynamique, parce que les préférences du patient peuvent évoluer au fur et à mesure qu'évolue son état de santé⁹. Elle peut être amorcée à tout moment et peut s'appliquer à des personnes qui sont actuellement en santé. Dans le cadre de la planification préalable des soins, une personne mentalement apte identifie son mandataire spécial en confirmant le mandataire spécial choisi d'office dans la [liste hiérarchique prévue par la Loi sur le consentement aux soins de santé](#) de l'Ontario ou en choisissant quelqu'un d'autre au moyen de la « procuration relative au soin de la personne »²⁵. La hiérarchie figurant dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé* se lit comme suit (remarque : les numéros 1 à 3 s'appliquent si les personnes visées sont légalement nommées afin d'exercer ces rôles) :

1. Le tuteur à la personne de l'incapable, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement
2. Le procureur au soin de la personne de l'incapable, si la procuration confère le pouvoir de donner ou de refuser le consentement au traitement
3. Le représentant de l'incapable, nommé par la Commission, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement
4. Le conjoint ou le partenaire de l'incapable
5. Un enfant ou le père ou la mère de l'incapable, ou une société d'aide à l'enfance ou une autre personne qui a légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement au traitement à la place du père ou de la mère
6. Le père ou la mère de l'incapable qui n'a qu'un droit de visite
7. Un frère ou une sœur de l'incapable
8. Tout autre membre de la famille de l'incapable
9. Le Bureau du tuteur et curateur public

La personne apte exprime alors au mandataire spécial ses volontés, ses valeurs et ses croyances, et discute de la façon dont elle souhaite qu'on lui prodigue des soins si elle devient mentalement incapable de donner ou de refuser de donner son consentement.

Mandataire spécial : Le mandataire spécial est la personne qui prend des décisions relatives aux soins et au traitement du patient si ou quand ce dernier devient mentalement incapable de prendre des décisions de lui-même⁹. Il prend des décisions en fonction de sa compréhension des volontés du patient. S'il ne les connaît pas ou si elles ne sont pas applicables, il prend des décisions conformes aux valeurs, aux croyances et aux intérêts fondamentaux connus du patient.

Volontés, valeurs et croyances : Les volontés, les valeurs et les croyances d'une personne reflètent son identité, la façon dont elle prendrait des décisions qui la concernent, ce qui importe à ses yeux et ce qui influencerait sa prise de décisions^{26,27}. Les valeurs sont les principes en vertu desquels elle fonde sa moralité ou sa spiritualité. Si elle est mentalement incapable de prendre des décisions qui la concernent, c'est le mandataire spécial (et non le professionnel de la santé) qui interprétera ses volontés.

Consentement aux soins de santé : Le consentement aux soins de santé consiste en une décision informée et contextuelle prise par une personne mentalement apte à l'endroit d'un fournisseur de soins de santé comme le prévoit la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario²⁵. Les fournisseurs de soins de santé qui proposent un traitement doivent obtenir le consentement éclairé d'un patient mentalement apte (ou de son mandataire spécial s'il n'a pas la capacité mentale de prendre la décision). La discussion sur le consentement doit aborder l'état actuel du patient, les options de traitement disponibles, les risques, les avantages, les effets secondaires et les solutions de rechange au traitement, et ce qui se produirait sans le traitement proposé⁹.

Capacité ou capacité mentale : En vertu de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, le patient est apte à prendre une décision en matière de soins de santé s'il a la capacité de comprendre les renseignements requis afin de prendre cette décision et de peser les conséquences de cette décision ou de l'absence de décision^{9,25}. La capacité fait référence à un problème ou à une tâche²⁸. La capacité particulière du patient à comprendre des renseignements, ainsi que la décision qui s'impose, devrait être respectée afin que sa capacité mentale de prendre une décision particulière sur ses soins de santé soit reconnue²⁸. Le patient peut être apte à prendre une certaine décision en matière de soins de santé, mais incapable d'en prendre une autre²⁵. Dans un tel cas, le mandataire spécial pourra accorder ou refuser d'accorder son consentement au nom du patient²⁵.

Justification

La planification préalable des soins comprend l'inclusion et la nomination d'un mandataire spécial ultérieur qui pourra communiquer les volontés, les valeurs et les croyances du patient sur ses soins de santé ultérieurs, et qui prendra des décisions lorsque le patient sera mentalement incapable de le faire de lui-même. La *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario dresse la liste hiérarchique de personnes qui seraient automatiquement envisagées à titre de mandataire spécial lorsque le patient devient mentalement incapable de prendre des décisions sur ses propres soins²⁵. Si le patient est insatisfait de son mandataire spécial désigné d'office, il peut officiellement nommer quelqu'un d'autre à ce titre au moyen d'une « procuration relative au soin de la personne »²⁹. Cette

procuration est un document juridique en vertu duquel le patient confère à son mandataire l'autorité de prendre les décisions sur les soins à lui prodiguer en son nom s'il en devient incapable⁹. Elle ne concerne que les décisions sur les soins personnels (p. ex., soins de santé, nutrition, sécurité). Les décisions sur les finances et les biens immobiliers font l'objet de la « procuration perpétuelle relative aux biens ».

Il est important que la personne atteinte d'une maladie grave maintienne un dialogue continu avec son mandataire spécial pour que ce dernier ait connaissance de son rôle et puisse pleinement participer à la prise des décisions la concernant lorsqu'elle n'est plus en mesure de communiquer par elle-même. Le mandataire spécial respecte les volontés du patient si elles sont connues et agit dans son intérêt si ses volontés sont inconnues ou ne s'appliquent pas à la décision à prendre¹⁵. La planification préalable des soins est pertinente pour chaque personne et famille, et ces discussions devraient avoir lieu lorsqu'on est en santé et lorsqu'on est malade. La planification préalable des soins devrait faire l'objet d'une révision régulière au fur et à mesure de l'évolution de l'état du patient.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Assurez-vous de nommer un mandataire spécial en vertu de la loi ontarienne si vous deviez devenir mentalement incapable de prendre des décisions en matière de soins de santé. La [Loi sur le consentement aux soins de santé](#) assigne automatiquement un mandataire spécial en fonction d'une liste hiérarchique.

Si vous souhaitez que quelqu'un d'autre agisse en votre nom à titre de mandataire spécial, préparez un document juridique appelé une « procuration relative au soin de la personne ». Il ne suffit pas d'informer les membres de votre équipe de fournisseurs de soins que vous souhaitez nommer un autre mandataire spécial.

Après avoir confirmé l'identité de votre mandataire spécial, parlez-lui régulièrement de vos volontés, de vos valeurs et de vos croyances, afin qu'il prenne des décisions judicieuses en votre nom, le cas échéant. Si votre volonté change, tenez-le au courant.

Pour les cliniciens

Assurez-vous que vos patients connaissent l'identité de leur mandataire spécial en vertu de la loi, ainsi que la façon dont ils peuvent nommer quelqu'un d'autre le cas échéant. Encouragez-les à planifier leurs soins – à réfléchir à leurs valeurs, à leurs volontés et à leurs croyances, et à les confier à leur famille et à leur mandataire spécial.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

Assurez-vous que les renseignements et les ressources sont disponibles pour permettre aux citoyens d'en savoir plus sur les lois ontariennes portant sur la planification préalable des soins, sur le mandataire spécial ou sur le consentement aux soins de santé.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui connaissent l'identité de leur mandataire spécial
- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui déclarent avoir informé leur mandataire spécial de leurs volontés, de leurs valeurs et de leurs croyances concernant le type de soins de santé et de soins personnels dont ils souhaitent bénéficier à l'avenir

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 4 : Objectifs des discussions sur les soins et du consentement

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ou leur mandataire spécial discutent avec leur équipe interprofessionnelle de soins de santé de leurs objectifs de soins pour les aider à prendre des décisions éclairées concernant leurs soins. Ces discussions axées sur les valeurs visent à bien comprendre la maladie et les options de traitement afin que le patient ou son mandataire spécial dispose de l'information requise pour accorder ou refuser d'accorder le consentement au traitement.

Sources : Institute for Clinical Systems Improvement, 2020¹⁵ | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014²⁴

Définitions

Mandataire spécial : Le mandataire spécial est la personne qui prend des décisions relatives aux soins et au traitement du patient si ou quand ce dernier devient mentalement incapable de prendre des décisions de lui-même⁹. Il prend des décisions en fonction de sa compréhension des volontés du patient. S'il ne les connaît pas ou si elles ne sont pas applicables, il prend des décisions conformes aux valeurs, aux croyances et aux intérêts fondamentaux connus du patient.

Équipe interprofessionnelle de soins de santé : Une équipe interprofessionnelle de soins de santé se compose de plusieurs fournisseurs de soins de santé ayant une formation et des compétences différentes, de la personne atteinte d'une maladie grave et de ses partenaires de soins. Les membres de l'équipe œuvrent ensemble à la prestation de soins en fonction du plan de soins du patient (voir l'énoncé de qualité 5)^{5,7}. La composition de l'équipe varie selon les services dont la personne malade a besoin, mais elle peut comprendre des médecins, du personnel infirmier praticien, du personnel infirmier autorisé, du personnel infirmier auxiliaire autorisé, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des diététistes et des bénévoles. Des soins interprofessionnels sont offerts lorsque plusieurs professionnels de la santé ayant différents domaines d'expertise s'associent aux patients, à leurs partenaires de soins et aux collectivités pour fournir des services de soins de santé complets de la plus haute qualité dans tous les milieux^{5,7}.

Objectifs de soins : Les objectifs de soins du patient sont les priorités générales et les attentes en matière de santé pour les soins; ils sont fondés sur ses valeurs personnelles, ses volontés, ses croyances et sa perception de la qualité de vie, et ce qu'il croit significatif et important⁹ : par exemple, la guérison d'une maladie, le prolongement de la vie, l'atténuation des souffrances, l'optimisation de la qualité de vie, la maîtrise de son destin, une belle mort ou l'obtention de soutien pour les parents

et les partenaires de soins³⁰. Les objectifs de soins ne sont pas les mêmes que les décisions en matière de soins de santé ou les consentements au traitement.

Consentement au traitement : Le consentement au traitement (consentement aux soins de santé) est la décision informée et contextuelle que prend une personne mentalement apte à l'égard de son fournisseur de soins de santé, comme le prévoit la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario. Les fournisseurs de soins de santé qui proposent un traitement doivent obtenir le consentement éclairé d'un patient mentalement apte ou de son mandataire spécial s'il est mentalement incapable de prendre la décision. Cette discussion doit aborder l'état actuel du patient (contexte), les options de traitement disponibles, les risques, les avantages, les effets secondaires et les solutions de rechange au traitement, et ce qui se produirait sans le traitement proposé.

Justification

Les personnes atteintes d'une maladie grave (et/ou leur mandataire spécial) doivent discuter avec leur équipe interprofessionnelle de soins de santé dans le but de lui communiquer leurs objectifs de soins, de lui donner leur consentement aux soins de santé et d'éclairer son processus de prise de décisions lorsque la maladie aura atteint un stade avancé⁹. L'objectif de ces discussions consiste à s'assurer que le patient (ou son mandataire spécial) comprend la gravité de la maladie et à aider l'équipe à comprendre les valeurs et les objectifs du patient en lui prodiguant des soins. Elles ont pour but d'exprimer ce que le patient souhaite atteindre dans le cadre du traitement ou des soins qui peuvent lui être prodigués, et d'aider à préparer le patient et le fournisseur à amorcer un processus subséquent de prise de décision et d'obtention de consentement. Les discussions sur les objectifs de soins mèneront souvent à la conception d'un programme de traitement et de soins (voir l'énoncé de qualité 5). Toutefois, elles ne constituent pas un consentement au traitement.

Il faut obtenir le consentement éclairé du patient ou de son mandataire spécial pour tout traitement ou programme de traitement¹⁵. Ce programme de traitement est conçu par 1 ou plusieurs professionnels de la santé. Il aborde 1 ou plusieurs problèmes de santé, prévoit l'administration des différents traitements ou différentes séries de traitements et peut permettre d'interrompre le traitement à la lumière de l'état de santé actuel du patient. Lorsque ce dernier n'a pas la capacité de prendre des décisions, les professionnels de soins de santé doivent collaborer avec le mandataire spécial afin de déterminer le programme de soins approprié.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Votre équipe de soins devrait discuter avec vous de votre maladie et de son évolution éventuelle. Elle devrait également discuter avec vous de vos valeurs, de vos objectifs et de vos options en matière de traitement. Ainsi, vous comprendrez mieux votre maladie, vos objectifs de soins et vos options en matière de traitement pour prendre des décisions judicieuses sur vos soins et fournir votre consentement.

Pour les cliniciens

Parlez à vos patients de leur maladie, de leur pronostic, de leurs objectifs de soins et de leurs options de traitement. Les discussions régulières assurent l'harmonisation des soins avec les valeurs, les croyances et les volontés du patient. La prestation de renseignements pour aider le patient ou son mandataire spécial à fournir un consentement éclairé ou à obtenir un consentement éclairé avant de fournir le traitement constitue votre obligation juridique et éthique.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que les professionnels de la santé ont reçu la scolarité et la formation nécessaires pour être capables de tenir avec leurs patients des conversations significatives sur leur maladie, leur pronostic, leurs objectifs de soins et leurs options de traitement, et pour respecter leur obligation d'obtenir le consentement éclairé de leurs patients.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs et ayant eu des discussions sur leurs objectifs de soins avec un professionnel de la santé, comme l'indique leur dossier médical
- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui déclarent avoir eu des discussions avec un professionnel de la santé sur leurs objectifs de soins pour les aider à prendre des décisions sur leur traitement
- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui déclarent que les discussions qu'elles ont eues sur leurs objectifs de soins avec un professionnel de la santé se sont produites au bon moment
- Pourcentage de personnes recevant des soins palliatifs dont le consentement éclairé (obtenu directement ou du mandataire spécial) est documenté avant l'amorce du traitement

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 5 : Programme de soins personnalisés centrés sur les personnes

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs collaborent avec leur fournisseur de soins primaires et d'autres professionnels de la santé afin de concevoir un programme de soins personnalisés centrés sur la personne qui est régulièrement passé en revue et mis à jour.

Sources : National Institute for Health and Care Excellence, 2015¹⁶ | National Institute for Health and Care Excellence, 2019¹⁷

Définitions

Soins personnalisés centrés sur les personnes : Les soins personnalisés centrés sur les personnes consistent en des soins et un traitement adaptés à chaque patient selon ses valeurs, ses volontés, ses objectifs et ses besoins de santé³¹. La personne atteinte d'une maladie grave oriente les soins fournis. L'approche centrée sur la personne implique un partenariat entre les patients et leurs professionnels de la santé.

Programme de soins : Le programme de soins est un document écrit qui décrit les besoins et les objectifs du patient en matière de santé, ainsi que les soins qui seront prodigués en ce sens^{9,26}. Il diffère d'une discussion sur les objectifs de soins. Il ne s'agit pas non plus d'une décision ou d'un consentement aux traitements. Le programme de soins est plus large qu'un programme de traitement, dont il diffère. Le programme de traitement est associé à une décision en matière de soins de santé et requiert l'obtention du consentement éclairé du patient ou de son mandataire spécial.

Justification

La création et la documentation d'un programme de soins personnalisés et centrés sur la personne améliorent la qualité et l'efficacité des soins³². Les programmes de soins permettent de se concentrer sur le patient et de guider les soins qui lui sont prodigués. L'utilisation d'un programme de soins favorise la communication, la continuité et la coordination des soins³². Ce programme devrait inclure les objectifs et les volontés du patient, ainsi que ses décisions en matière de traitement et ses consentements au traitement ou son programme de traitement, le milieu de soin de prédilection, les besoins actuels et prévus en matière de soins, ainsi que les ressources requises pour satisfaire ces besoins¹⁶. Il est documenté dans le dossier médical afin que tous les membres de l'équipe aient accès à l'information¹⁶. Enfin, il doit être communiqué au patient ou à son mandataire spécial. La capacité du patient à participer à la prise de décisions peut évoluer au fur et à mesure que son état change. Le programme de soins devrait donc être mis à jour en conséquence¹⁶.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Votre équipe de fournisseurs de soins devrait collaborer avec vous pour créer un programme de soins qui convienne à vos valeurs, à vos souhaits et à vos objectifs. Ce programme permettra à votre équipe de soins de vous fournir des soins palliatifs correspondant à vos besoins. Il doit toutefois être mis à jour au besoin.

Pour les cliniciens

Collaborer avec les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs afin de créer et de documenter un programme de soins qui reflète leurs valeurs, leurs volontés et leurs objectifs de soins. Ce programme devrait être conçu au début de la prestation des soins, puis passé en revue et mis à jour le cas échéant.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que tous les milieux de soins de santé disposent des outils, des systèmes, des processus et des ressources à l'intention des professionnels de la santé et des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs pour créer, documenter et partager les programmes de soins personnalisés centrés sur les personnes.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui déclarent avoir collaboré avec leur professionnel de la santé pour concevoir un programme de soins
- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui ont déclaré avoir eu l'occasion de passer en revue et de mettre à jour leur programme de soins lorsqu'elles souhaitaient le faire
- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui ont un programme de soins documenté dans leur dossier médical

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 6 : Gestion de la douleur et des autres symptômes

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs doivent voir leur douleur et les autres symptômes gérés de façon efficace, en temps opportun.

Sources : Institute for Clinical Systems Improvement, 2020¹⁵ | National Institute for Health and Care Excellence, 2015¹⁶ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011¹⁸

Définition

Douleur et autres symptômes : La douleur et les autres symptômes sont les répercussions de la maladie ou des traitements. Voici quelques-uns des symptômes courants associés à une maladie grave :

- L'agitation¹⁶
- L'anxiété^{15,18}
- Des changements du rythme respiratoire et l'accroissement des sécrétions¹⁶
- La constipation¹⁸
- La déshydratation¹⁶
- Le délire^{16,18}
- La dépression¹⁵
- La diarrhée
- La dyspnée^{16,18}
- La fatigue
- La nausée^{16,18}
- La douleur^{15,16,18}
- La perte d'appétit
- Les vomissements^{16,18}

La douleur et les autres symptômes peuvent également avoir une incidence sur les activités de la vie quotidienne (p. ex., la baignade, la mobilité, la continence).

Justification

La gestion de la douleur et des autres symptômes constitue une partie importante des soins palliatifs de haute qualité, ainsi qu'une composante intégrale du programme de soins personnalisés^{15,16}. Il est

important de tenir compte de la gestion non pharmacologique et pharmacologique tout au long de la maladie du patient.

Les patients qui reçoivent des soins palliatifs n'éprouveront pas tous la même douleur ou les mêmes symptômes. Il est donc important d'en évaluer le niveau et l'ampleur de la gravité. Il faut également évaluer les causes possibles des symptômes, les préférences du patient, la gestion des effets indésirables, ainsi que les avantages et les inconvénients d'une intervention. Si de la douleur ou d'autres symptômes se présentent, ils devraient être gérés de façon rapide et efficace, et toute cause réversible devrait faire l'objet d'un traitement au moyen de pratiques fondées sur l'expérience clinique¹⁶.

Un exemple de gestion de la douleur et des symptômes hors établissement est l'utilisation de « trousse de traitement des symptômes ». Il s'agit de trousse normalisées conçues pour fournir à l'infirmier ou au patient un approvisionnement en médicaments communément utilisés dans le domaine des soins palliatifs³³⁻³⁶. La gestion de la douleur et des symptômes requiert une réévaluation constante pour s'assurer de l'efficacité de toute intervention et de la surveillance de tout changement¹⁶.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Votre équipe de soins devrait évaluer votre douleur et tout autre problème de santé, et en assurer la gestion de façon rapide et efficace.

Pour les cliniciens

Évaluer la présence de douleur ou d'autres symptômes chez les patients. Assurer une gestion de haute qualité de la douleur et des autres symptômes.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

Fournir des systèmes et des services adéquatement financés pour s'assurer que les professionnels de la santé peuvent réaliser des évaluations de la douleur et des symptômes et offrent des traitements non pharmacologiques et pharmacologiques. S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place afin que les patients aient accès à une gestion opportune et efficace de la douleur et des symptômes.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes recevant des soins palliatifs ayant des évaluations de la douleur et des autres symptômes documentées dans leur dossier médical

- Outils appropriés adoptés localement pour évaluer la douleur et les autres symptômes des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs
- Pourcentage de personnes qui ont reçu des soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui ont attribué la note Excellent au niveau de soutien visant à atténuer leur douleur et leurs autres symptômes

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 7 : Aspects psychosociaux des soins

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent un soutien psychosocial afin de satisfaire leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels.

Sources : Institute for Clinical Systems Improvement, 2020¹⁵ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2020⁶

Définitions

Soutien psychosocial : Le soutien psychosocial correspond aux soins associés au mieux-être mental, affectif, social, culturel et spirituel.

Besoins d'ordre mental et affectif : Les besoins d'ordre mental et affectif du patient influent sur son mieux-être psychologique et affectif. Chez les personnes atteintes d'une maladie grave, cela peut se traduire par l'apparition de symptômes comme la peur, les inquiétudes, l'insomnie, la panique, l'anxiété, la nervosité, la paranoïa ou le manque d'énergie⁶.

Besoins sociaux : Les besoins sociaux sont associés aux relations du patient avec sa famille, sa collectivité et son réseau social (amis, connaissances et collègues)¹⁵. Les besoins sociaux peuvent faire référence à la structure familiale et à sa situation géographique, aux dynamiques familiales, à la communication, aux réseaux sociaux et culturels, au soutien social perçu, aux contextes professionnels et scolaires, aux finances, à la sexualité, à l'intimité, aux modalités de vie, à la disponibilité des partenaires de soins, à la prise de décisions d'ordre médical, à l'accès aux moyens de transport, aux médicaments, à l'équipement et à la nutrition, aux ressources communautaires ou aux enjeux juridiques. Les besoins pratiques connexes sont, entre autres, le soin des animaux, le soin des enfants, les moyens de transport et les repas.

Besoins culturels : Les besoins culturels sont liés aux croyances et aux préférences qui découlent de l'identité sociale et ethnique du patient. Ils comprennent, entre autres, les besoins linguistiques, les croyances en matière de santé et les comportements associés, les traditions, les rituels ou les obstacles culturels à l'accès aux soins de santé.

Besoins spirituels : Les besoins spirituels font référence à la « façon dont on cherche et on exprime le sens et finalité de sa vie, et la façon dont on vit sa connexion avec l'instant présent, en fonction de soi, des autres, de la nature et de ce qui nous importe ou ce qu'on considère comme sacré »¹⁵. Ils peuvent inclure les pratiques religieuses ou la réflexion philosophique.

Justification

Chez les personnes atteintes d'une maladie grave, les enjeux psychosociaux sont souvent non diagnostiqués ou non traités. Cette situation peut avoir une incidence sur leur qualité de vie¹⁵. La douleur et les autres symptômes peuvent constituer la cible initiale du traitement, mais le mieux-être psychosocial devrait également être évalué régulièrement. Une évaluation psychosociale holistique peut favoriser la détermination de tous les soutiens dont on a besoin durant sa maladie.

Les problèmes psychosociaux peuvent se manifester sous la forme de symptômes physiques (p. ex., douleur, constipation, nausées). Par conséquent, il est important que les professionnels de la santé soient au courant de la douleur totale du patient et de ses symptômes physiologiques qui peuvent être révélateurs d'une dépression et d'anxiété¹⁵. Le concept de douleur totale décrit la souffrance qui s'étend au-delà de la douleur physique et englobe toutes les difficultés physiques, psychologiques, sociales, spirituelles et pratiques d'une personne⁶.

La maladie et la perspective du décès affectent la signification et le but de la vie du patient, et peuvent également être affectées par ces deux facteurs. Le thème de la spiritualité peut inclure des questions sur la signification, les valeurs et les relations, et peut mener à des inquiétudes, à des questions et à de la détresse d'ordre spirituel. Les patients peuvent puiser dans leurs ressources spirituelles en prenant des décisions sur leurs soins de santé et en vivant la maladie et le deuil¹⁵. On n'attribue pas à une seule personne la responsabilité de traiter tous les besoins psychosociaux. Ceux-ci nécessitent plutôt l'expertise d'une équipe interprofessionnelle.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Votre équipe de soins devrait évaluer votre mieux-être mental, affectif, social, culturel et spirituel. Vos besoins devraient être abordés dans le cadre de votre programme de soins et conformes à vos volontés, à vos valeurs et à vos objectifs de soins.

Pour les cliniciens

S'assurer que le mieux-être psychosocial général des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs est évalué et que leurs besoins sont intégrés au programme de soins.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que les ressources sont disponibles pour les professionnels de la santé afin d'évaluer et de satisfaire les besoins psychosociaux des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes recevant des soins palliatifs et ayant des évaluations de leurs besoins psychosociaux documentées dans leur dossier médical
- Pourcentage de personnes recevant des soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui déclarent avoir reçu un soutien psychosocial opportun pour aborder leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels
- Pourcentage de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui ont attribué la note Excellent au niveau de soutien pour satisfaire leurs besoins psychosociaux (mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels)

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 8 : Éducation des personnes atteintes d'une maladie grave, des mandataires spéciaux, des familles et des partenaires de soins

Les personnes atteintes d'une maladie grave, leur futur mandataire spécial, leur famille et leurs partenaires de soins sont éduqués au sujet des soins palliatifs et sont renseignés sur les ressources et les services de soutien mis à leur disposition.

Sources : Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014²⁴ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011¹⁸ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2020⁶

Définition

Éducation : Les thèmes de l'éducation peuvent inclure la gestion des symptômes, le deuil et la perte, les stratégies d'adaptation, les ressources communautaires disponibles, la navigation dans le réseau, les droits des patients, la prise de décisions en santé, la médication, les soins pratiques et physiques, le décès et la mort, les pratiques de veille et les soins après le décès^{18,37,38}.

Justification

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, leur mandataire spécial, leur famille et leurs partenaires de soins, l'éducation joue un rôle vital afin d'accroître leurs connaissances sur leurs soins en leur fournissant des attentes raisonnables sur la progression de la maladie et des soins palliatifs et en les préparant pour les décisions qu'ils devront prendre^{18,37}. L'éducation peut augmenter le sentiment de maîtrise de soi et de mieux-être³⁷. L'éducation à la gestion des symptômes et des stratégies d'adaptation améliore le contrôle des symptômes pour les patients en fin de vie et améliore la qualité de vie des partenaires de soins²⁴. Il est important que l'éducation fournie tienne compte de la littératie en matière de santé, ainsi que des préférences linguistiques et culturelles. Les renseignements peuvent être fournis dans une gamme de formats, depuis l'interaction en personne avec le concours de la documentation écrite, l'auto-formation en ligne ou la pratique des aptitudes et la résolution de problèmes³⁷.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Votre équipe de fournisseurs de soins devrait vous donner, à vous, à votre famille, à votre mandataire spécial et à vos partenaires de soins, des renseignements sur les soins palliatifs. Elle devrait également vous fournir des renseignements sur les ressources et les soutiens, comme le counseling, les bénévoles en soins palliatifs, les programmes de mieux-être, les soins spirituels ou les groupes de soutien. Ces connaissances pourront vous aider à comprendre vos options de traitement et de service, ainsi que la façon dont les soins palliatifs peuvent améliorer votre qualité de vie, et la façon d'accéder aux soutiens disponibles.

Pour les cliniciens

Éduquer les patients, leur famille et leurs partenaires de soins, en plus de les renseigner sur les ressources et les soutiens disponibles.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que les ressources et les outils éducatifs portant sur les soins palliatifs sont mis à disposition des professionnels de la santé, des patients, de leur famille et de leurs partenaires de soins.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui ont déclaré que les professionnels de la santé les ont aidées à comprendre les soins palliatifs et les ont renseignées sur les ressources et les soutiens disponibles
- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui ont déclaré qu'un professionnel de la santé les a aidés à comprendre à quoi s'attendre et à quoi se préparer pour chaque étape du cheminement vers la fin de la vie du patient
- Disponibilité locale des ressources et des outils pour les professionnels de la santé afin d'éduquer les patients, les familles et les partenaires de soins

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 9 : Soutien des partenaires de soins

Les familles et les partenaires de soins des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs se voient offrir une évaluation continue de leurs besoins et accorder l'accès à des ressources, à des soins de relève et à du soutien au moment du deuil, conformément à leurs préférences.

Source : National Institute for Health and Care Excellence, 2019¹⁷

Définitions

Famille : La famille est constituée des personnes qui connaissent le mieux et aiment le plus le patient, et qui s'en occupent le plus. Il peut notamment s'agir de la famille biologique ou de la famille d'origine, de la famille par alliance, ou encore d'une famille choisie et d'amis²⁶. Il revient à la personne atteinte d'une maladie grave de définir les personnes qui font partie de sa famille et de désigner elle-même les personnes qui participeront à ses soins.

Partenaire de soins : Un partenaire de soins est une personne non rémunérée qui fournit les soins et le soutien essentiels et continus jugés importants pour la personne atteinte d'une maladie grave. Les partenaires de soins peuvent être des membres de la famille, de la famille choisie ou du groupe d'amis de la personne atteinte d'une maladie grave, ou toute autre personne identifiée comme telle par la personne atteinte d'une maladie grave. Parmi les autres termes couramment utilisés pour décrire ce rôle, mentionnons l'aidant, l'aidant naturel, l'aidant familial ou l'aidant principal.

Évaluation du partenaire de soins : L'évaluation du partenaire de soins englobe l'examen des facteurs physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, linguistiques, culturels et environnementaux²⁶. L'évaluation peut porter sur les besoins et préférences du partenaire de soins, ainsi que sur le traitement, les soins et le soutien associés. L'utilisation d'outils validés peut aider les cliniciens à explorer les valeurs et les préférences, le mieux-être, le fardeau, les compétences et les habiletés, ainsi que les ressources du partenaire de soins^{17,18}.

Justification

La famille et les partenaires de soins des personnes atteintes d'une maladie grave ont des besoins dans divers domaines. On les aide notamment à gérer les renseignements d'ordre médical, à se former à la prestation de soins et à élaborer des stratégies d'adaptation qui leur permettront de faire face aux soins médicaux, aux soins personnels, aux soins psychosociaux, à la perte et au deuil. L'offre de conseils d'ordre général, de soutien et de moyens d'amélioration des capacités d'adaptation et de communication des partenaires de soins est associée à une diminution de leur désarroi²⁴.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Être aidant peut constituer une expérience enrichissante, mais elle peut également être éprouvante. Si vous êtes un partenaire de soins, un membre de l'équipe de fournisseurs de soins devrait évaluer votre état de santé pour savoir comment vous composez avec la situation et vous aider à obtenir les soutiens dont vous avez besoin. Ces soutiens peuvent inclure, entre autres, la formation, les groupes de soutien, les soins à domicile, ainsi qu'un répit temporaire des soins que vous prodiguez. Ce répit vous permettra de souffler avant de reprendre la routine de prestation de soins et vous accordera le temps de vous occuper de vous-même.

Pour les cliniciens

Offrir une évaluation et un soutien appropriés à la famille et aux partenaires de soins des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que les systèmes sont en place pour offrir une évaluation et un soutien approprié à la famille et aux partenaires de soins des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs dont l'évaluation des besoins de leur partenaire de soins est documentée dans leur dossier médical
- Pourcentage de partenaires de soins de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs et qui déclarent qu'elles et les membres de leur famille ont obtenu autant d'aide et de soutiens que nécessaire
- Pourcentage de partenaires de soins qui ont déclaré qu'après le décès du patient, ils ont parlé des sentiments qu'ils éprouvaient face à sa maladie et à son décès à une personne-ressource des services de santé et de soutien ou à une personne-ressource des services aux endeuillés

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 10 : Transitions en matière de soins

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs vivent une transition harmonieuse en matière de soins qui est coordonnée efficacement entre les différents établissements et fournisseurs de soins de santé.

Source : National Institute for Health and Care Excellence, 2019¹⁷

Définitions

Transition harmonieuse : Une transition harmonieuse consiste en un ensemble d'actions désignées pour assurer une coordination sécuritaire et efficace, ainsi qu'une continuité des soins lorsque les patients éprouvent un changement de leur état de santé, de professionnel de la santé ou d'emplacement (au sein des milieux, entre différents milieux et dans l'ensemble des milieux)^{39,40}.

Coordination efficace : La coordination des soins consiste en l'organisation délibérée des activités de soins des patients entre deux participants ou plus qui collaborent à la prestation de soins au patient (y compris le patient lui-même) afin de favoriser la prestation appropriée des services de soins de santé. L'organisation des soins implique la coordination des personnes et des ressources pour s'acquitter des activités de soins requises par le patient et est souvent gérée grâce à l'échange de renseignements entre ceux qui sont responsables des différents aspects des soins du patient^{39,40}.

Justification

Les transitions en matière de soins qui sont fondées sur les besoins des patients impliquent des dispositions logistiques permettant de déplacer le patient d'un milieu de soins à un autre ou de le faire consulter un nouveau fournisseur de soins au lieu de son fournisseur habituel³⁹. Pour assurer la continuité des soins, ces transitions devraient être coordonnées entre des professionnels de la santé compétents et qualifiés qui sont au courant de l'état clinique du patient, de ses objectifs de soins, de son programme de traitement, de son programme de soins et de ses besoins en matière de renseignements de santé³⁹.

Il est essentiel de communiquer efficacement et en temps opportun pour prévenir les problèmes qui peuvent survenir si les services et les soutiens ne sont pas bien intégrés (p. ex., transferts retardés, réadmissions ou soins déficients)^{17,41}. La nomination d'un membre de l'équipe de soins au poste de responsable de la coordination des soins soutient une transition harmonieuse entre les milieux et permet d'éviter les problèmes de communication⁴¹. La transmission des renseignements entre les divers milieux pour s'assurer que tous les fournisseurs de soins de santé sont conscients de l'état actuel du patient fait partie d'une stratégie de communication efficace et coordonnée. Toute

communication de renseignements durant la transition en matière de soins doit tenir compte des exigences législatives de protection des renseignements personnels et de la sécurité³⁹.

Les familles et les partenaires de soins jouent un rôle vital dans le cadre des transitions. Les professionnels de la santé devraient avoir avec eux des discussions éclairées sur les milieux de soins disponibles. Les professionnels de la santé devraient collaborer – ainsi qu’avec le patient, sa famille et ses partenaires de soins – afin de s’assurer que les transitions en matière de soins sont opportunes, appropriées et sécuritaires. Pour en savoir plus sur la transition de l’hôpital au domicile, consultez la norme de qualité de Santé Ontario intitulée [Transitions entre l’hôpital et la maison](#)⁸.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d’une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Si vous deviez changer de contexte ou de fournisseurs de soins (par exemple, si vous retournez à domicile après un séjour à l’hôpital), votre équipe de soins devra collaborer avec vous pour veiller à ce que vous et les nouveaux membres de l’équipe disposiez des bons renseignements (notamment, ceux sur la médication). Elle devra également veiller à ce que vous receviez les services dont vous avez besoin (comme des plans de suivi).

Pour les cliniciens

S’assurer que les patients qui passent d’un contexte de soins à l’autre ou qui changent de fournisseurs vivent des transitions coordonnées et harmonieuses. Il faut entre autres, pour ce faire, faciliter les communications entre les contextes et les autres processus associés.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S’assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place pour favoriser la communication et le partage de renseignements entre les fournisseurs de soins de santé et les milieux de soins durant les transitions.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l’amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins palliatifs et dont le dossier médical identifie le membre de l’équipe de soins responsable de la coordination des soins
- Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui déclarent avoir vécu des transitions harmonieuses entre les milieux de soins

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l’amélioration par rapport aux objectifs de l’ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 11 : Milieux de soins et lieu du décès

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs, leur mandataire spécial, leur famille et leurs partenaires de soins ont des discussions régulières sur les milieux de soins et le lieu de décès qu'elles ont choisis pour leur décès avec leurs professionnels des soins de santé.

Sources : National Institute for Health and Care Excellence, 2019¹⁷ | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014²⁴

Définitions

Milieu de soins : Le milieu de soins est l'endroit où sont prodigués les soins palliatifs²⁶. Il peut comprendre le domicile du patient, la résidence de soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs en centre hospitalier, le foyer de soins de longue durée, un établissement correctionnel ou, pour les sans-abri et les personnes vulnérables sur le plan du logement, un refuge ou la rue.

Milieu de soins et lieu du décès de prédilection : Les discussions avec les professionnels de la santé sur le milieu de soins et le lieu du décès devraient porter sur les sujets suivants²⁴ :

- Les soins palliatifs interprofessionnels dans le lieu de résidence actuel du patient
- Le temps entre l'aiguillage vers les services de soins palliatifs et le décès
- Le type de maladie sous-jacente
- L'état fonctionnel
- La fréquence des hospitalisations au cours de la dernière année de vie
- Les modalités de vie (p. ex., habiter avec quelqu'un, vivre seul)
- La présence d'un aidant
- L'aptitude de l'aidant à s'adapter
- La préférence du patient ou de la famille pour le lieu du décès
- Une réflexion sur les discussions qu'on a déjà tenues sur la planification préalable des soins
- La disponibilité d'un foyer de soins de longue durée, d'un lit d'hôpital ou d'un lit de résidence de soins palliatifs
- La disponibilité des ressources pour soutenir les besoins physiques et psychologiques du patient à l'endroit où il habite en fin de vie

Justification

Le milieu que préfère le patient pour recevoir des soins palliatifs et l'endroit où il préfère décéder dépendent d'une combinaison de facteurs associés à la maladie, au patient et à l'environnement. Le milieu de soins et le lieu de son décès préférés devraient faire partie du programme de soins du patient (voir l'énoncé de qualité 5) et refléter ses volontés, ses objectifs et ses besoins. Différents milieux de soins et divers lieux de décès sont envisagés, y compris le domicile du patient (son lieu de résidence usuel), un foyer de soins de longue durée, une résidence de soins palliatifs ou une unité de soins palliatifs en centre hospitalier. La sécurité est un élément dont il faut absolument tenir compte en discutant du milieu de soins et du lieu du décès. Plusieurs facteurs augmentent la faisabilité et la probabilité d'un décès à domicile, y compris l'offre de soins palliatifs interprofessionnels à domicile, l'aiguillage précoce vers les soins palliatifs, les préférences du patient, la présence d'un partenaire de soins et la capacité du partenaire de soins à faire face à la situation²⁴. Des discussions sur le milieu de soins et le lieu du décès devraient être tenues régulièrement; le choix du patient peut évoluer en fonction de son état¹⁷.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Votre équipe de soins vous demandera où vous aimeriez recevoir vos soins tout au long de votre maladie et à la fin de votre vie (par exemple, à domicile, dans un environnement semblable à la maison appelé une résidence de soins palliatifs, dans un centre hospitalier ou dans un foyer de soins de longue durée). Ses membres vous fourniront des renseignements sur les meilleurs soins disponibles à différents emplacements pour vous aider à prendre les meilleures décisions possibles pour vous, votre famille et vos partenaires de soins. Votre volonté pourrait changer au fil du temps. Vous devrez donc tenir des rencontres régulières avec votre équipe de soins pour discuter de la question avec elle. À ces occasions, vous pourriez aborder les thèmes suivants :

- Vos préférences
- La façon dont votre maladie affecte votre capacité de vous acquitter de vos activités de vie quotidienne
- La présence dans votre domicile d'une personne qui peut vous aider
- La disponibilité d'autres soins dont vous pourriez avoir besoin

Pour les cliniciens

Renseigner les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs, leur famille et leurs aidants sur les options qui s'offrent à eux en matière de milieu de soins et de lieu de décès. Ces renseignements devraient inclure tous les facteurs mentionnés dans les définitions.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que des ressources et des outils sont disponibles pour soutenir les discussions entre les professionnels de la santé et les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs au sujet de leur milieu de soins et de leur lieu de décès de prédilection.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui ont des documents sur leur milieu de soins et leur lieu du décès de prédilection dans leur dossier médical
- Disponibilité d'un sondage pour connaître l'expérience du partenaire de soins dans tous les milieux de soins (p. ex., CaregiverVoice)
- Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs et dont les dossiers médicaux indiquent qu'elles sont décédées dans leur lieu de prédilection
- Pourcentage de partenaires de soins de personnes décédées d'une maladie grave qui pensent qu'elles sont décédées au bon endroit

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 12 : Soins interprofessionnels en équipe

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent les soins intégrés de la part d'une équipe interprofessionnelle, bénévoles compris.

Sources : Institute for Clinical Systems Improvement, 2020¹⁵ | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014²⁴ | National Institute for Health and Care Excellence, 2019¹⁷ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2020⁶

Définitions

Soins intégrés : Les services de santé sont gérés et fournis afin que les patients obtiennent des soins qui soient coordonnés dans l'ensemble du réseau de la santé, à tous les niveaux et dans tous les contextes, en fonction de leurs besoins tout au long de leur vie⁴². Les soins intégrés consistent en la prestation, en la gestion et en l'organisation des services pour le diagnostic, dans le traitement, dans les soins, en la réadaptation et en la promotion de la santé. L'intégration des soins entraîne une amélioration de l'accès, de la qualité, de l'expérience de l'utilisateur et de l'efficacité.

Équipe interprofessionnelle : Une équipe interprofessionnelle se compose de plusieurs fournisseurs de soins de santé ayant une formation et des compétences différentes, de la personne atteinte d'une maladie grave et de ses partenaires de soins. Les membres de l'équipe œuvrent ensemble à la prestation de soins en fonction du plan de soins du patient (voir l'énoncé de qualité 5)^{5,7}. La composition de l'équipe varie selon les services dont la personne malade a besoin, mais elle peut comprendre des médecins, du personnel infirmier praticien, du personnel infirmier autorisé, du personnel infirmier auxiliaire autorisé, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des diététistes et des bénévoles. Des soins interprofessionnels sont offerts lorsque plusieurs professionnels de la santé ayant différents domaines d'expertise s'associent aux patients, à leurs partenaires de soins et aux collectivités pour fournir des services de soins de santé complets de la plus haute qualité dans tous les milieux^{5,7}.

Justification

Le modèle de soins dont on s'inspire pour fournir les services de santé peut affecter la qualité des soins reçus. Les soins intégrés centrés sur une équipe facilitent la continuité pour les personnes atteintes d'une maladie grave, leur famille et leurs partenaires de soins¹⁸. Le modèle de soins centré sur l'équipe inclut le patient, la famille, ainsi qu'un infirmier ou un médecin ayant des connaissances et des aptitudes lui permettant de fournir des soins palliatifs²⁴. L'équipe peut également comporter d'autres personnes : travailleurs sociaux, psychologues, conseillers spirituels, préposés aux services de soutien à la personne, guérisseurs, aînés ou bénévoles. Les services qu'elle fournit incluent la gestion

des symptômes, les soins psychosociaux, la mise sur pied d'un programme de soins, les discussions sur la planification préalable des soins, les discussions sur les objectifs de soins et la coordination des soins²⁴.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Vous devriez avoir accès à des fournisseurs de soins qui connaissent bien les soins palliatifs et qui collaboreront pour satisfaire vos besoins et atteindre vos objectifs en matière de soins.

Pour les cliniciens

Collaborer avec d'autres fournisseurs de soins de santé, des bénévoles, les membres de la famille et les partenaires de soins pour satisfaire les besoins des personnes obtenant des soins palliatifs.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

Fournir des réseaux et des services adéquatement financés afin de s'assurer que les professionnels de la santé, les bénévoles et les partenaires de soins puissent travailler en équipe pour fournir des soins palliatifs intégrés.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui déclarent avoir reçu des soins de la part d'au moins 2 fournisseurs de soins de santé, comme un médecin, un infirmier, un travailleur social, un psychologue, un fournisseur de soins spirituels, un bénévole ou autre
- Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins palliatifs (ou leurs partenaires de soins) qui déclarent que leurs fournisseurs de soins de santé ont bien collaboré

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Énoncé de qualité 13 : Éducation des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles

Les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles possèdent les connaissances et les compétences nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs de qualité.

Sources : National Institute for Health Care Excellence, 2019¹⁷ | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014²⁴ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2020⁶

Définitions

Fournisseurs de soins de santé et bénévoles : On entend par là les professionnels de la santé réglementés et les fournisseurs de soins non réglementés^{43,44}. En Ontario, les professions de la santé réglementées (p. ex., les médecins, les infirmiers praticiens, les infirmiers autorisés et les ergothérapeutes) sont responsables devant leur ordre professionnel, ce qui permet de s'assurer qu'ils fournissent des services de santé d'une façon sécuritaire, professionnelle et éthique. Les fournisseurs de soins non réglementés (p. ex., les bénévoles de soins palliatifs et les préposés aux services de soutien à la personne) peuvent accomplir ou aider à accomplir certains aspects des soins traditionnellement prodigués par les professionnels de la santé réglementés, en fonction de leur rôle et de leur milieu de travail. Ils relèvent de leur employeur.

Connaissances et aptitudes : L'éducation devrait inclure des aptitudes de communication, l'évaluation et la planification des soins, la planification préalable des soins et la gestion des symptômes¹⁶. Elle peut également comprendre les éléments suivants⁶ :

- Les principes et les modèles de soins palliatifs
- Les soins offerts à la famille et au partenaire de soins
- L'évaluation et la gestion de la douleur et des autres symptômes (voir l'énoncé de qualité 6)
- L'évaluation et la gestion des aspects psychosociaux des soins, y compris les questions spirituelles et existentielles (voir l'énoncé de qualité 7)
- Une communication efficace et empreinte de compassion
- La médiation et la gestion des conflits
- La défense des intérêts et l'établissement de relations thérapeutiques
- Les enjeux éthiques
- La pratique et les compétences interprofessionnelles (voir l'énoncé de qualité 12)

- La connaissance des lois pertinentes
- La planification préalable des soins, les objectifs de soins et le consentement aux soins de santé décrits dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario (voir les énoncés de qualité 3 et 4)
- Les soins auto-administrés, y compris les stratégies d'adaptation, l'usure par compassion et l'auto-exploration du décès et de la mort
- La compétence culturelle et la sécurité culturelle, y compris les soins aux Autochtones, aux Inuits, aux Métis et aux Autochtones vivant en milieu urbain
- Les problèmes liés aux soins palliatifs au sein des populations vulnérables (les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, les sans-abri ou les personnes vulnérables sur le plan du logement et les détenus)
- Les contextes sociaux et culturels du décès et de la mort
- Les trajectoires du décès et les signes de la mort imminente
- Le deuil
- Le rôle des éducateurs, du clergé, des chefs spirituels et des entrepreneurs de pompes funèbres dans le processus de deuil

Justification

Étant donné que les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins ont des besoins complexes, les fournisseurs des soins doivent recevoir une formation exhaustive sur les soins palliatifs. Une formation qui cible l'amélioration des aptitudes de communication, des connaissances et des attitudes sur les soins palliatifs a un effet positif sur ces derniers²⁴. La documentation et les programmes pédagogiques axés sur les compétences devraient être adaptés au rôle et aux responsabilités du fournisseur de soins de santé.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Vous devez avoir accès à des fournisseurs de soins qui ont les compétences et les connaissances nécessaires à l'offre de soins palliatifs et qui œuvreront ensemble à la satisfaction de vos besoins et de vos objectifs en matière de soins.

Pour les cliniciens

Participer à une formation axée sur les compétences et adaptée à votre rôle pour acquérir les connaissances et les compétences nécessaires à la fourniture efficace de soins de haute qualité aux personnes atteintes d'une maladie grave.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place pour les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles afin qu'ils reçoivent la formation nécessaire pour prodiguer des soins palliatifs de haute qualité.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de fournisseurs de soins de santé et de bénévoles qui prodiguent des soins palliatifs et qui, de toute évidence, ont suivi une formation appropriée en soins palliatifs et conforme à leur rôle
- Pourcentage de fournisseurs de soins de santé et de bénévoles qui prodiguent des soins palliatifs et qui déclarent posséder les connaissances et les aptitudes nécessaires pour fournir ces soins

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les [spécifications techniques](#).

Appendice 1 : À propos de cette norme de qualité

Comment utiliser cette norme de qualité

Les normes de qualité informent les patients, les cliniciens et les organismes sur ce à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les problèmes de santé ou les processus jugés prioritaires pour l'amélioration de la qualité en Ontario. Elles sont fondées sur les meilleures données probantes.

Vous trouverez ci-dessous des conseils sur la façon d'utiliser les normes de qualité et les ressources qui y sont associées.

Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les familles et les partenaires de soins

Cette norme de qualité consiste en des énoncés de qualité. Ces derniers décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les adultes atteints d'une maladie grave, leur famille et leurs partenaires de soins.

Dans chaque énoncé de qualité, nous avons inclus de l'information sur ce que ces énoncés signifient pour vous, en tant que patient, membre de la famille ou partenaire de soins.

De plus, vous voudrez peut-être télécharger ce [guide du patient](#) sur les soins palliatifs, pour vous aider, vous et votre famille, à avoir des conversations éclairées avec vos fournisseurs de soins de santé. À l'intérieur, vous y trouverez des informations et des questions que vous voudrez peut-être poser lorsque vous travaillerez ensemble à la préparation du plan de vos soins.

Pour les cliniciens et les organismes

Ces énoncés de qualité à l'intérieur de cette norme de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les adultes atteints d'une maladie grave. Ils sont fondés sur les meilleures données probantes et conçus pour vous aider à savoir quoi faire pour réduire les écarts et les variations dans les soins.

De nombreux cliniciens et organismes offrent déjà des soins de grande qualité fondés sur des données probantes. Cependant, certains éléments de vos soins peuvent être améliorés. Cette norme de qualité peut servir de ressource pour vous aider à prioriser et à mesurer les efforts d'amélioration.

Des outils et des ressources pour vous soutenir dans vos efforts d'amélioration de la qualité accompagnent chaque norme de qualité. Ces ressources comprennent des indicateurs et leur définition, disponibles dans les [spécifications techniques](#). La mesure est la clé de l'amélioration de la qualité. La collecte et l'utilisation de données lors de la mise en œuvre d'une norme de qualité peuvent vous aider à évaluer la qualité des soins que vous dispensez et à cerner les lacunes dans les soins et les domaines à améliorer.

Il existe également un certain nombre de ressources en ligne pour vous aider, notamment :

- Notre [guide du patient](#) sur les soins palliatifs, que vous pouvez transmettre aux patients, aux familles et aux partenaires de soins pour les aider à avoir des conversations avec vous et leurs autres fournisseurs de soins de santé. Veuillez mettre à la disposition des gens le guide du patient où vous prodiguez les soins;
- Nos [ressources de mesure](#), y compris les spécifications techniques des indicateurs de cette norme de qualité, le jeu de diapositives « cas d'amélioration » pour vous aider à expliquer pourquoi cette norme a été créée et les données qui la sous-tendent, et notre guide de mesure contenant des renseignements supplémentaires pour soutenir le processus de collecte et de mesure des données;
- Notre [sommaire](#), qui résume la norme de qualité et comprend des liens vers des ressources et des outils utiles;
- Notre [Guide de démarrage](#), qui comprend des liens vers des modèles et des outils pour vous aider à mettre en pratique les normes de qualité. Ce guide vous montre comment planifier, mettre en œuvre et soutenir les changements dans votre pratique;
- [Quorum](#), qui est une communauté en ligne vouée à l'amélioration de la qualité des soins en Ontario. C'est un endroit où les fournisseurs de soins de santé peuvent échanger de l'information et se soutenir mutuellement. Le site comprend des outils et des ressources pour vous aider à mettre en œuvre les énoncés de qualité dans chaque norme;

Comment le système de santé peut appuyer la mise en œuvre

Pendant que vous travaillez à la mise en œuvre de cette norme de qualité, il peut y avoir des moments où vous trouvez difficile de fournir les soins décrits en raison d'obstacles ou de lacunes au niveau du système. Ces difficultés ont été cernées et documentées dans le cadre de l'élaboration de la norme de qualité, qui comprenait une vaste consultation auprès de professionnels de la santé et de conseillers chevronnés et un examen minutieux des données probantes disponibles et des programmes existants. Bon nombre des leviers du changement du système relèvent de Santé Ontario, et c'est pourquoi nous continuerons de travailler pour éliminer ces obstacles afin d'appuyer la mise en œuvre de normes de qualité. Nous mobiliserons et soutiendrons également d'autres partenaires provinciaux, y compris le ministère de la Santé ou d'autres ministères concernés, dans le cadre d'initiatives stratégiques visant à combler les lacunes au niveau du système.

Entre-temps, il y a de nombreuses mesures que vous pouvez prendre de votre propre chef. Prenez connaissance de la norme et agissez là où vous le pouvez.

Appendice 2 : Glossaire

| Terme | Définition |
|--|---|
| Adultes | Personnes de 18 ans et plus. |
| Centre de soins palliatifs | Organisme ou programme communautaire qui offre du soutien aux personnes atteintes d'une maladie grave, aux membres de leur famille, à leurs partenaires de soins et à leurs amis. Les services de soutien sont offerts dans divers milieux, dont le domicile de la personne malade. Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie de la personne d'une maladie grave et le bien-être de toute personne éprouvée par sa maladie ou son décès. Un centre de soins palliatifs propose des services tels que des bénévoles formés, des programmes de jour, des soutiens psychosociaux, des services de soutien aux personnes endeuillées, des soins spirituels, du soutien aux partenaires de soins, des thérapies complémentaires, des équipes de proximité ou de soins partagés et des soins de fin de vie ¹ . |
| Domicile | Lieu habituel de résidence d'une personne. Il peut s'agir de résidences personnelles, de résidences pour personnes âgées, de résidences avec services d'assistance, d'établissements de soins de longue durée, de centres de soins palliatifs et de refuges. |
| Enfants et adolescents | Personnes de moins de 18 ans. |
| Établissement de soins palliatifs de fin de vie | Un établissement de soins de santé qui offre des services de soins palliatifs prodigués par une équipe interprofessionnelle. Ces soins sont offerts 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, à la personne atteinte d'une maladie grave, sa famille et ses partenaires de soins dans un cadre semblable au domicile ¹ . |
| Famille | Il s'agit des personnes les plus proches de quelqu'un du point de vue des soins et de l'affection, et qui connaissent le mieux cette personne. Il peut s'agir de la famille biologique ou de la famille d'origine, de la famille par alliance, ou d'une famille choisie et d'amis. C'est la personne qui définit qui fait partie de sa famille et qui participera à ses soins. |
| Fournisseur de soins primaires | Un médecin de famille (aussi appelé médecin de premier recours) ou un infirmier praticien. |
| Fournisseurs de soins de santé | Il s'agit des personnes qui pratiquent des professions réglementées comme celles qui pratiquent des professions non réglementées (p. ex., le personnel administratif, les préposés aux services de soutien comportemental, les conseillers, le personnel de transport de patients, les préposés aux services de soutien à la personne, le personnel de loisirs, les fournisseurs de soins spirituels et les bénévoles. |

| Terme | Définition |
|-----------------------------------|---|
| Maladie grave | Un problème de santé qui peut entraîner la mort de la personne qui en est atteinte et qui peut nuire à sa capacité d'effectuer des activités de la vie quotidienne ou à sa qualité de vie, ou qui exerce une pression excessive sur les partenaires de soins ¹ . |
| Partenaire de soins | Une personne non rémunérée qui fournit les soins et le soutien essentiels et continus jugés importants pour la personne atteinte d'une maladie grave. Les partenaires de soins peuvent être des membres de la famille, de la famille choisie ou du groupe d'amis de la personne atteinte d'une maladie grave, ou toute autre personne identifiée comme telle par la personne atteinte d'une maladie grave. Parmi les autres termes couramment utilisés pour décrire ce rôle, mentionnons l'aidant, l'aidant naturel, l'aidant familial et l'aidant principal. |
| Professionnels de la santé | Ce sont des personnes qui pratiquent des professions réglementées, par exemple les infirmiers, les infirmiers praticiens, les infirmiers auxiliaires autorisés, les pharmaciens, les médecins, les physiothérapeutes, les psychologues, les travailleurs sociaux et les diététistes. |
| Soins de longue durée | Soins prodigués dans les foyers de soins de longue durée. |
| Soins palliatifs | Les soins palliatifs répondent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques des personnes malades, ainsi qu'à leurs attentes, espoirs et craintes connexes, dans le but d'atténuer leur souffrance et d'améliorer leur qualité de vie et leur fin de vie. Ils aident les personnes atteintes d'une maladie grave et leur famille à préparer et à gérer les choix de fin de vie, le décès, le deuil et le sentiment de perte ¹ . |

Appendice 3 : Valeurs et principes directeurs

Valeurs à la base de cette norme de qualité

Cette norme de qualité a été créée et devrait être mise en œuvre conformément à la [Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario](#). Cette déclaration « est une vision qui trace la voie vers un partenariat avec les patients dans l'ensemble du système de soins de santé de l'Ontario. Elle décrit un ensemble de principes fondamentaux considérés du point de vue des patients ontariens; elle sert de document d'orientation pour tous ceux qui ont affaire à notre système de soins de santé. »

Ces valeurs sont :

- Respect et dignité
- Empathie et compassion
- Responsabilité
- Transparence
- Équité et participation

Un système de santé de qualité est un système qui offre un bon accès, une bonne expérience et de bons résultats à toutes les personnes en Ontario, peu importe où elles vivent, ce qu'elles ont ou qui elles sont.

Principes directeurs

Outre les valeurs susmentionnées, cette norme de qualité est guidée par les principes énoncés ci-dessous.

Reconnaître l'impact de la colonisation

Les fournisseurs de soins de santé devraient reconnaître les répercussions historiques et actuelles de la colonisation dans le contexte de la vie des peuples autochtones partout au Canada et s'efforcer d'y remédier. Ce travail consiste à être sensible aux impacts des traumatismes intergénérationnels et actuels et aux préjudices physiques, mentaux, émotionnels et sociaux subis par les peuples, les familles et les communautés autochtones, ainsi qu'à reconnaître leur force et leur résilience. Cette norme de qualité s'appuie sur des lignes directrices de pratique clinique existantes qui n'incluent pas nécessairement de soins culturellement pertinents ou qui ne reconnaissent pas les croyances, les pratiques et les modèles de soins traditionnels autochtones.

Services en français

En Ontario, la *Loi sur les services en français* garantit le droit d'une personne de recevoir des services en français de la part des ministères et organismes du gouvernement de l'Ontario dans [26 régions désignées](#) et dans les bureaux du gouvernement⁴⁷.

Déterminants sociaux de la santé

L'itinérance et la pauvreté sont deux exemples de conditions économiques et sociales qui influencent la santé des personnes, connues sous le nom de déterminants sociaux de la santé. Parmi les autres déterminants sociaux de la santé figurent le statut professionnel et les conditions de travail, l'origine ethnique, la sécurité alimentaire et la nutrition, le sexe, le logement, le statut d'immigré, l'exclusion sociale et le fait de résider dans une zone rurale ou urbaine. Les déterminants sociaux de la santé peuvent avoir de fortes répercussions sur la santé des individus et des populations; ils jouent un rôle important dans la compréhension des causes profondes de la dégradation de la santé.

Soins axés sur la personne

Les gens devraient recevoir des soins palliatifs respectueux de leurs droits et de leur dignité. Les soins axés sur la personne, à savoir des soins de compassion respectueux des souhaits, des croyances et des valeurs des gens en favorisant l'autonomie, la dignité et l'inclusion dans la prise de décisions partagée, selon le cas, sont indissociables d'une approche palliative des soins fondée sur l'éthique⁴⁸.

Remerciements

Groupe de travail

Santé Ontario et le Réseau ontarien des soins palliatifs remercient les personnes suivantes pour leurs généreuses contributions volontaires en temps et en expertise afin d'aider à créer cette norme de qualité (lieu de travail lors de l'élaboration de la norme initiale en 2017) :

Susan Blacker (coprésident, mise à jour 2024)

Réseau ontarien des soins palliatifs,
coresponsable clinique provincial

Darren Cargill (coprésident, mise à jour 2024)

Réseau ontarien des soins palliatifs,
coresponsable clinique provincial

Melody Boyd (coprésident, 2017)

Centre régional de santé Royal Victoria

Ahmed Jakda (coprésident, 2017)

Réseau ontarien des soins palliatifs,
Hôpital de Grand River

Brenda Albuquerque-Boutilier

Consultante en situation de vécu

Nancy Cooper

Ontario Long-Term Care Association,
Université de Toronto

Deborah Evans

Hamilton Health Sciences

Edward Fitzgibbon

Université d'Ottawa (L'Hôpital d'Ottawa)

Patty Greve

ARCH Hospice

Cathy Hecimovich

Centre d'accès aux soins communautaires du
Centre-Ouest

Andrew Ignatieff

Consultant en situation de vécu

Julia Johnston

Réseau local d'intégration des services de
santé de Mississauga Halton

Jo-Anne Kershaw

Consultant en situation de vécu

Ruth MacKay

Bénévole de soins palliatifs

Ramona Mahtani

Sinai Health System

Debbie Maskell-Collins

Hôpital de Sault-Sainte-Marie

Amy Montour

Réseau local d'intégration des services de
santé de Hamilton Niagara Haldimand,
Santé Ontario (Action Cancer Ontario)

Giulia-Anna Perri

Baycrest Health Sciences

Mary Alice Policchio

F. J. Davey Home Long-Term Care Facility

Katherine Ross

Care for Health and Community Services

Declan Rowan

Petawawa Centennial Family Health Team,
Santé Ontario (Action Cancer Ontario)

Sarah Shallwani

CBI Home Health

Kathy Simpson

Centre régional des sciences de la santé de
Thunder Bay

Pamela Simpson

Robinson's Pharmasave

Marcia Sokolowski

Baycrest Health Sciences, Université de
Toronto

Peter Tanuseputro

Institut de recherche Bruyère, Institut de
recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Université
d'Ottawa

Judith Wahl

Wahl Elder Law

Références

- (1) Ontario Ministry of Health. Ontario provincial framework for palliative care [Internet]. Toronto (ON) : Queen's Printer for Ontario; 2021 [cited 2023 Oct 18]. Available from: <https://files.ontario.ca/moh-ontario-provincial-framework-for-palliative-care-en-2021-12-07.pdf>
- (2) Ontario Health (Quality). Heart failure: care in the community for adults [Internet]. Toronto (ON) : Queen's Printer for Ontario; 2022 [cited 2023 Oct 26]. Available from: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/evidence/quality-standards/gq-heart-failure-quality-standard-en.pdf>
- (3) Ontario Health (Quality). Chronic obstructive pulmonary disease: care in the community for adults [Internet]. Toronto (ON) : King's Printer for Ontario; 2023 [cited Oct 26 2023]. Available from: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/evidence/quality-standards/gq-chronic-obstructive-pulmonary-disease-quality-standard-2023-en.pdf>
- (4) Compassionate Care Act of 2020, S.O. 2020, c.30, (2020).
- (5) World Health Organization. Framework for action on interprofessional education and collaborative practice [Internet]. Geneva, Switzerland : The Organization; 2010 [cited 2023 May]. Available from: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/70185/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf?sequence=1
- (6) Registered Nurses' Association of Ontario. A palliative approach to care in the last 12 months of life [Internet]. Toronto (ON) : The Association; 2020 [cited 2023 Nov 1]. Available from: <https://rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life>
- (7) Khalili H, Gilbert J, Lising D, MacMillan KM, Xyrichis A. Proposed lexicon for the interprofessional field [Internet]. Madison (WI) : InterprofessionalResearch.Global; 2021 [cited 2023 12 Oct]. Available from: <https://interprofessionalresearch.global/ipecp-lexicon/>
- (8) Ontario Health (Quality). Transitions between hospital and home: care for people of all ages [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2022 [cited 2023 Oct 26]. Available from: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/evidence/quality-standards/gq-transitions-between-hospital-and-home-quality-standard-en.pdf>
- (9) Ontario Palliative Care Network. Key palliative care concepts and terms [Internet]. Toronto (ON) : The Network; 2017 [updated 2017; cited 2017 Jul 20]. Available from: www.ontariopalliativecarenetwork.ca
- (10) Health Quality Ontario. Palliative care at the end of life [Internet]. Toronto (ON) : Queen's Printer for Ontario; 2016 [cited 2016 Aug 19]. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-en.pdf>
- (11) Bainbridge D, Seow H, Sussman J, Pond G, Barbera L. Factors associated with not receiving homecare, end-of-life homecare, or early homecare referral among cancer decedents: a population-based cohort study. *Health Policy*. 2015;119(6):831-9.
- (12) Tanuseputro P, Beach S, Chalifoux M, Wodchis W, Hsu A, Seow H, et al. Associations between physician home visits for the dying and place of death: a population-based retrospective cohort study. *PLoS One*. 2018;13(2):e0191322.

- (13) Health Quality Ontario. Measuring up 2017: a yearly report on how Ontario's health system is performing [Internet]. Toronto (ON) : Queen's Printer for Ontario; 2017 [cited 2017 Oct 26]. Available from: <http://www.hqontario.ca/System-Performance/Yearly-Reports/Measuring-Up-2017>
- (14) Residential Hospice Working Group. Environmental scan for strengthening residential hospice care in Ontario, evidence and practice [Internet]. Toronto (ON) : Hospice Palliative Care Ontario; 2015 [cited 2016 Aug 19]. Available from: <http://www.hpco.ca/wp-content/uploads/Environmental-Scan-for-Strengthening-Residential-Hospice-Care-in-OntarioFINAL-March-16.pdf>
- (15) McCusker M, Benson J, Dvorkin J, Hadzic S, Hansen A, Jolkvosky M, et al. Palliative care for adults [Internet]. Bloomington (MN): Institute for Clinical Systems Improvement; 2020 [cited 2023]. Available from: https://www.icsi.org/wp-content/uploads/2021/11/PalliativeCare_6th-Ed_2020_v2.pdf
- (16) National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life [Internet]. London, United Kingdom: National Clinical Guideline Centre; 2015 [cited 2016 Mar 22]. Available from: <http://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-1837387324357>
- (17) National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for adults: service delivery [Internet]. London, United Kingdom: National Clinical Guideline Centre; 2019 [cited 2023]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng142/resources/end-of-life-care-for-adults-service-delivery-pdf-66141776457925>
- (18) Registered Nurses' Association of Ontario. End-of-life during the last days and hours [Internet]. Toronto (ON) : The Association; 2011 [cited 2016 Mar 22]. Available from: <http://rnao.ca/bpg/guidelines/endoflife-care-during-last-days-and-hours>
- (19) World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Geneva, Switzerland: The Organization; 2014 [cited 2017 Jul 20]. Available from: <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- (20) Canadian Hospice Palliative Care Association. A model to guide hospice palliative care [Internet]. Ottawa (ON) : The Association; 2013 [cited 2017 Jul 20]. Available from: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>
- (21) Canadian Cancer Society. Right to care: palliative care for all Canadians [Internet]. Toronto (ON) : The Society; 2016 [cited 2017 Jul 20]. Available from: <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-EN.pdf?la=en>
- (22) The Way Forward Initiative. The palliative approach: improving care for Canadians with life-limiting illness [Internet]. Ottawa (ON) : The Initiative; 2012 [cited 2017 Jul 20]. Available from: <http://www.hpcintegration.ca/media/38753/TWF-palliative-approach-report-English-final2.pdf>
- (23) National Council for Palliative Care, Macmillan Cancer Support. Dying out-of-hours: 24/7 care at the end of life conference report [Internet]. London, United Kingdom: The Council; 2011 [cited 2017 Jul 20]. Available from: http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/DyingOutOfHours_Conference_Report.pdf
- (24) Ontario Health Technology Advisory Committee. End-of-life health care in Ontario: OHTAC recommendation [Internet]. Toronto (ON) : Queen's Printer for Ontario; 2014 [cited 2016 Mar 22]. Available from: <http://www.hqontario.ca/evidence/publications-and-ohtac-recommendations/ontario-health-technology-assessment-series/eol-evidentiary-framework>

- (25) Health Care Consent Act, S.O. 1996, c. 2, Sched. A, (1996).
- (26) Canadian Hospice Palliative Care Association. Lexicon [Internet]. Ottawa (ON) : The Association; 2014 [cited 2017 Jul 20]. Available from: <http://www.hpcintegration.ca/media/53072/TWF-lexicon-eng-final.pdf>
- (27) Hospice Palliative Care Ontario. Health care consent and advance care planning glossary (common language) [Internet]. Toronto (ON) : Hospice Palliative Care Ontario; 2016 [cited 2017 Jul 20]. Available from: <http://www.speakupontario.ca/wp-content/uploads/2016/04/HCC-ACP-Glossary-of-Terms-April-2016.pdf>
- (28) Wahl J. Consent, capacity and substitute decision-making: the basics [Internet]. Toronto (ON) : Advocacy Center for the Elderly; 2009 [cited 2017 Oct]. Available from: <http://www.advocacycentreelderly.org/appimages/file/Consent%20and%20Capacity%20Basics%20-%202009.pdf>
- (29) Substitute Decisions Act, S.O. 1992, c. 30, (1992).
- (30) Stone M. Goals of care at the end of life. Proc (Bayl Univ Med Cent). 2001;14(2):134-7.
- (31) Bidy R, Griffin C, Johnson N, Laroque G, Messersmith H, Moody L, et al. Program in evidence based care (PEBC): person-centred care guideline [Internet]. Toronto (ON) : Cancer Care Ontario; 2015 [cited 2017 Jul 20]. Available from: <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=340815>
- (32) Cancer Care Ontario. Palliative care collaborative care plans [Internet]. Toronto (ON) : Cancer Care Ontario; 2013 [updated 2017; cited 2017 Jul 20]. Available from: <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13618>
- (33) Wowchuk SM, Wilson EA, Embleton L, Garcia M, Harlos M, Chochinov HM. The palliative medication kit: an effective way of extending care in the home for patients nearing death. J Palliat Med. 2009;12(9):797-803.
- (34) Furst CJ, Lindqvist O, Tishelman C. Towards a basic drug kit for the dying patient. Curr Opin Support Palliat Care. 2012;6(3):386-90.
- (35) Rosenberg JP, Bullen T, Maher K. Supporting family caregivers with palliative symptom management: a qualitative analysis of the provision of an emergency medication kit in the home setting. Am J Hosp Palliat Care. 2015;32(5):484-9.
- (36) Bullen T, Rosenberg JP, Smith B, Maher K. The use of emergency medication kits in community palliative care: an exploratory survey of views of current practice in Australian home-based palliative care services. Am J Hosp Palliat Care. 2015;32(6):581-7.
- (37) Nevis I. Educational intervention in end-of-life care: an evidence-based analysis. Ont Health Technol Assess Ser. 2014;14(17):1-30.
- (38) Personal Health Information Protection Act, S.O. 2004, c.3, Sched A, (2004).
- (39) Registered Nurses' Association of Ontario. Care transitions [Internet]. Toronto (ON) : The Association; 2014 [cited 2017 Jul 20]. Available from: http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Care_Transitions_BPG.pdf
- (40) Agency for Healthcare Research and Quality. Care coordination measures atlas update [Internet]. Rockville (MD) : The Agency; 2014 [updated June 2014; cited 2017 Jul 20]. Available from: <https://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/atlas2014/chapter2.html>
- (41) National Institute for Health and Care Excellence. Transition between inpatient hospital settings and community or care home settings for adults with social care needs [Internet]. London, United Kingdom: National Clinical Guideline Centre; 2015 [cited 2017 Jul 20]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng27#>

- (42) World Health Organization. Framework on integrated, people-centred health services [Internet]. Geneva, Switzerland: The Organization; 2016 [cited 2017 Jul 20]. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1
- (43) Regulated Health Professions Act, S.O. 1991, c.18, (1991).
- (44) College of Nurses of Ontario. Working with unregulated care providers [Internet]. Toronto (ON): The College; 2013 [cited 2017 Jul 20]. Available from: https://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41014_workingucp.pdf
- (45) Seow H, Bainbridge D, Brouwers M, Pond G, Cairney J. Validation of a modified VOICES survey to measure end-of-life care quality: the CaregiverVoice survey. BMC Palliat Care. 2017;16(44).
- (46) McMaster University. CaregiverVoice survey, July 2017 version. Hamilton (ON) : The University; 2017.
- (47) Ministry of Health and Ministry of Long-Term Care. French language health services: the French Language Services Act, 1986 (FLSA) [Internet]. Toronto (ON) : Queen's Printer for Ontario; 2022 [cited 2023 Oct]. Available from: <https://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/flhs/flsa.aspx>
- (48) Canadian Nurses Association, Canadian Hospice Palliative Care Association, Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group. Joint position statement : the palliative approach to care and the role of the nurse [Internet]. Ottawa (ON) : Canadian Nurses Association; 2015 [cited 2017 Jul 20]. Available from: https://www.cna-aic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/the-palliative-approach-to-care-and-the-role-of-the-nurse_e.pdf

À propos de nous

Nous sommes un organisme créé par le gouvernement de l'Ontario dans le but d'interconnecter, de coordonner et de moderniser le système de soins de santé de la province. Avec des partenaires, des fournisseurs et des patients, nous œuvrons à rendre le système de santé plus efficace afin que tous les Ontariens aient la possibilité d'améliorer leur santé et leur bien-être.

Équité, inclusion, diversité et antiracisme

Santé Ontario s'engage à promouvoir l'équité, l'inclusion et la diversité et à lutter contre le racisme au sein du système de santé. Pour ce faire, Santé Ontario a élaboré un [Cadre d'équité, d'inclusion, de diversité et d'antiracisme](#), lequel s'appuie sur les engagements et les relations déjà prévus par la loi et reconnaît la nécessité d'une approche intersectionnelle.

Le cadre de Santé Ontario définit l'équité comme suit : « Contrairement à la notion d'égalité, l'équité n'est pas une question traitant la similitude de traitement. En fait, elle porte plutôt sur l'équité et la justice dans le processus et dans les résultats. Des résultats équitables exigent souvent un traitement différencié et une redistribution des ressources pour que tous les individus et toutes les collectivités soient sur un pied d'égalité. Il faut, pour ce faire, reconnaître et éliminer les obstacles à la prospérité de tous dans notre société. »

Pour plus d'informations, visitez : OntarioHealth.ca/fr/a-propos-de-nous/notre-personnel

À propos du Réseau ontarien des soins palliatifs

Le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) a été créé en 2016 pour agir à titre de conseiller principal du ministère aux fins de prestation de soins palliatifs coordonnés de grande qualité en Ontario. Il s'agit d'un partenariat entre les fournisseurs de services de santé, les organismes de services de soutien communautaire et social, les planificateurs des systèmes de santé et les représentants des patients, des familles et des aidants. Le programme provincial qui appuie le secrétariat du ROSP fait partie du portefeuille des établissements cliniques et des programmes de qualité de Santé Ontario. Les travaux du ROSP sont axés sur la personne et visent à soutenir l'offre de soins palliatifs de qualité à tous les résidents de l'Ontario, quel que soit leur âge ou leur maladie.

Besoins de renseignements supplémentaires

Visiter hgontario.ca ou communiquer avec nous à l'adresse QualityStandards@OntarioHealth.ca pour toute question ou rétroaction sur cette norme de qualité.

Santé Ontario
500–525, avenue University
Toronto, Ontario
M5G 2L3

Tél. sans frais : 1-877-280-8538
Télétype : 1-800-855-0511
Courriel : QualityStandards@OntarioHealth.ca
Site web : hgontario.ca

Vous voulez obtenir cette information dans un format accessible? 1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@OntarioHealth.ca

ISBN 978-1-4868-7728-7 (PDF)
© Imprimeur du Roi pour l'Ontario, 2024